

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE PORTANT SUR LA QUALITÉ DE VIE  
DE PERSONNES ADULTES EN PÉRIODE D'ADAPTATION À LA PERTE  
DE VISION EN LIEN À LA QUALITÉ DU SOUTIEN FAMILIAL REÇU

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
DANIELLE LAPLANTE

FÉVRIER 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

La réalisation d'un travail de recherche est une démarche qui requiert le concours de nombreuses personnes. À ce sujet, je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont contribué à l'accomplissement de cette recherche. Mes remerciements s'adressent plus particulièrement à :

Mon directeur de mémoire, M. Henri Dorvil, et ma codirectrice de mémoire, Mme Myriam Dubé, tous deux professeur(e)(s) au département de travail social à l'UQAM, pour la qualité de leur encadrement, leur disponibilité, leurs précieux commentaires et leur rigueur scientifique et méthodologique.

Les associations et les organisations pour leur assistance dans l'acquisition de certaines statistiques et documents critiques :

- L'Institut Nazareth et Louis Braille (INLB)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Le sous-comité d'admission et d'évaluation du département de travail social à l'UQAM pour son temps et ses recommandations.

M. Gilles Ouellet du département de l'Accueil et du soutien aux étudiants en situation de handicap de l'UQAM pour sa précieuse aide concernant l'attribution de soutien académique pour ce mémoire.

Les participants à la recherche pour leur généreux partage de leurs expériences de vie pendant et depuis la période initiale d'adaptation à leur perte importante de vision.

Ma famille et mes ami(e)(s) pour leur compréhension et leur soutien moral.



## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE .....	5
1.1 Positionnement du problème .....	5
1.2 Recension des écrits .....	9
1.2.1 Le concept de qualité de vie : une perspective holistique de promotion de la santé .....	9
1.2.2 Les antécédents sociohistoriques et idéologiques : les enjeux socioculturels .....	11
1.2.3 Les politiques de santé et d'inclusion sociale : les facteurs facilitateurs.....	13
1.2.4 Les programmes sociaux : les facteurs facilitant l'inclusion sociale .....	15
1.2.5 Les pratiques centrées sur l'individu : des facteurs problématiques en réadaptation .....	16
1.3 Pertinence et utilité du présent projet .....	18
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL .....	21
2.1 Le concept de handicap : un modèle conceptuel en évolution .....	21
2.2 Le « Processus de production du handicap » [PPH] : un modèle d'intervention innovateur .....	24
2.3 Définition du concept : « Processus de production du handicap » [PPH].....	26
2.3.1 Le handicap.....	26
2.3.2 La déficience.....	27
2.3.3 Les aptitudes fonctionnelles.....	27
2.3.4 Capacité et incapacité fonctionnelle .....	28
2.3.5 Les facteurs environnementaux .....	28
2.3.6 Les habitudes de vie.....	29

2.4 Postulat de recherche.....	30
2.5 Objectif de recherche.....	32
2.5.1 Objectif général.....	33
2.5.2 Objectif spécifique.....	33
2.6 Question de recherche .....	34

### CHAPITRE III

MODÈLE D'ANALYSE .....	35
3.1 Modèle de catégorisation conceptuelle .....	35
3.1.1 L'état existentiel [PPH, OMS] .....	36
3.1.2 La qualité de vie [QOL] : le bien-être physique, émotif, social, et les objectifs personnels .....	39
3.1.3 La qualité du soutien familial reçu.....	42
3.1.4 La réalisation des habitudes de vie [PPH] .....	44

### CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	47
4.1 Approche générale de recherche .....	47
4.2 Stratégie de recherche .....	48
4.2.1 Participants.....	49
4.2.2 Critères et mode de la sélection des participants .....	50
4.3 Méthode de collecte des données .....	51
4.4 Les instruments de recherche .....	52
4.4.1 Contenu des étapes explorées .....	53
4.5 Méthode d'analyse des données .....	54
4.6 Critères éthiques .....	56

### CHAPITRE V

LES RÉSULTATS .....	57
5.1 Données sociodémographiques .....	57
5.1.1 Les facteurs personnels : les caractéristiques personnelles.....	58
5.1.2 Les facteurs personnels : les aptitudes fonctionnelles .....	60
5.1.3 Les facteurs environnementaux .....	61
5.1.4 Les habilités acquises.....	64
5.2 Les données qualitatives.....	66
5.2.1 Le bien-être physique, émotif et social .....	66
5.2.2 La qualité du soutien familial reçu .....	75

5.2.3 Les objectifs personnels.....	84
5.2.4 La réalisation des habitudes de vie .....	93
5.3 Thèmes libres abordés par les participants en terminant l'entrevue .....	102
CHAPITRE VI	
ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION.....	104
6.1 Le contexte existentiel.....	105
6.1.1 La condition générale de vie .....	106
6.1.2 La condition du fonctionnement physique.....	107
6.1.3 La condition d'accès aux ressources sociales .....	109
6.2 La perception de bien-être physique, émotif et social.....	110
6.3 La perception de la qualité du soutien familial reçu .....	114
6.4 La perception de l'atteinte des objectifs personnels .....	118
6.5 La perception de la réalisation des habitudes de vie .....	124
6.6 Les constats .....	128
6.7 Limites et forces de l'étude .....	130
6.8 Pistes futures de recherche .....	133
CONCLUSION .....	135
ANNEXE A	
CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE EN LIEN AU CHAMP DE SANTÉ .....	139
ANNEXE B	
PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP :	
MODÈLE EXPLICATIF .....	140
ANNEXE C	
LETTRE D'INVITATION DE LA CHERCHEURE À PARTICIPER	
À LA RECHERCHE .....	141
ANNEXE D	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT .....	142
ANNEXE E	
GRILLE D'ENTREVUE .....	146

ANNEXE F	
TABLEAU DES THÈMES PRINCIPAUX ÉVOQUÉS	
PAR LES PARTICIPANTS.....	152
ANNEXE G	
TABLEAU DE L'ANALYSE DES RÉSULTATS PRÉSENTANT	
LES RELATIONS SIGNIFICATIVES.....	157
RÉFÉRENCES .....	161

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

CIDIH	Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et Désavantages
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé
DSP	Directeurs de santé publique
INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
ISQ	Institut de la statistique du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PPH	Processus de production du handicap
QOL	Quality of Life (Qualité de vie)
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
WHOQOL	World Health Organization on Quality of Life

## RÉSUMÉ

De nouvelles politiques au Québec font la promotion de la solidarité sociale, de la santé globale et de la responsabilisation de la population entière pour contrer l'augmentation des besoins de services engendrée par le vieillissement démographique. Cependant, elles peuvent créer des problèmes pour les personnes adultes vivant une situation récente de handicap et pour leur réseau de soutien familial. Souvent ces individus doivent s'adapter en plein cycle de vie à de nouvelles façons de vivre liées au handicap et à la dépendance à l'égard du soutien familial. Cette expérience soulève plusieurs questions concernant la qualité de vie chez ces individus en lien à la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation.

Étant donné l'ampleur des informations scientifiques disponibles ayant trait à la qualité de vie en milieu familial chez ceux faisant l'expérience d'incapacités fonctionnelles, notre objectif de recherche est de relever la perspective des personnes ayant fait l'expérience, en plein cycle de vie, d'une perte importante de vision quant à la qualité du soutien familial reçu pendant la période d'adaptation à cette perte de vision. Plus singulièrement, nos deux objectifs spécifiques sont d'explorer et de décrire les aspects psychosociaux objectifs et subjectifs caractérisant la perspective de notre échantillon sur leur qualité de vie en lien à la qualité du soutien familial reçu pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. De façon à comprendre et interpréter une situation particulière et culturelle en lien à notre cadre conceptuel du « Processus de production du handicap » [PPH] par Fougere (1995), nous nous sommes basés sur une théorie constructiviste et nous avons choisi une approche de recherche qualitative et interprétative (Lawrence Neuman, 2001). Notre méthode d'analyse s'appuie sur une méthode thématique et de catégorisation conceptuelle selon Paillé et Mucchielli (2008) et sur une méthode d'analyse de contenu selon Quivy et Van Campenhoudt (2006).

Dans notre étude, huit participants ont apporté leur témoignage dans des entrevues téléphoniques et enregistrées selon un questionnaire semi-dirigé. Nos résultats fournissent une représentation réfléchie du vécu pendant et depuis la période initiale d'adaptation à partir : 1) du contexte existentiel démontrant la condition générale de vie ainsi que le fonctionnement physique et l'accès aux ressources sociales, 2) de la perception du bien-être physique, émotif et social, 3) de la perception de la qualité du soutien familial reçu, 4) de la perception de l'atteinte des objectifs personnels et, 5) de la perception de la réalisation des habitudes de vie.

Les résultats de notre étude nous laissent entrevoir le rôle positif que jouent la motivation personnelle et la qualité du soutien familial et celui que peuvent jouer davantage les ressources sociales dans la promotion du bien-être physique, émotif et social en période d'adaptation à la perte importante de vision. Ce qui nous incite à offrir quelques pistes de futures recherches sur le processus de développement et de maintien des objectifs personnels en période de changement ou d'adaptation. Nous concluons notre étude avec les recommandations des participants qui attestent à l'importance de promouvoir en intervention auprès d'eux le maintien d'autonomie individuelle, de qualité d'interaction sociale, et ainsi de pleine participation en milieu socioculturel.

Mots clés : handicap, qualité de vie, qualité du soutien social et familial, période d'adaptation.

## INTRODUCTION

Quand je suis sortie récemment dans mon voisinage pour faire une longue marche avec mon chien guide, j'ai rencontré une inconnue qui m'a approchée en me disant : « Vous êtes la personne à qui je dois absolument parler aujourd'hui ». Elle m'a donc appris qu'elle venait tout juste de recevoir un appel téléphonique d'un de ses meilleurs amis qui lui annonçait qu'il venait d'obtenir un diagnostic de glaucome et qu'il deviendrait aveugle sous peu. Elle m'a indiqué que son ami était très émotif et que dans sa confusion elle n'avait su quoi lui dire pour le rassurer. Elle m'a aussi indiqué qu'il n'avait aucun historique de cette maladie dans leur entourage et par le fait même qu'ils étaient tous démunis face à ce diagnostic. De plus, tout ce que son ami pouvait percevoir pour le futur n'était qu'une image de souffrance reliée à des stéréotypes négatifs envers un groupe culturel peu connu ou socialement peu intégré. En effet, cette dame m'a indiqué que son ami ne pensait pas qu'une grande qualité de vie pouvait exister après ce diagnostic et elle voulait que je la rassure puisqu'elle me percevait comme étant une personne autonome qui semblait avoir de l'expérience de vie à ce sujet.

Sa question principale était : « Comment pouvait-elle soutenir son ami dans ses nouvelles circonstances de vie »? Elle m'a indiqué que son ami avait toujours été une personne très autonome ainsi qu'un photographe de métier ayant toujours habité à Montréal. Je lui ai alors signifié qu'il était très chanceux car il y a beaucoup de services spécialisés à Montréal et qu'auprès d'eux, il pourrait sans doute trouver du soutien et des ressources adaptées à ses nouveaux besoins fonctionnels. Cependant, la dame me dit qu'elle croyait que la grande crainte de son ami n'était pas nécessairement de ne pas être capable de trouver des ressources



adaptées dans des milieux spécialisés, mais plutôt d'être perçu et traité par la société comme étant différent et, conséquemment, d'avoir à s'associer à un nouveau groupe d'appartenance duquel il n'avait aucune connaissance. J'ai rassuré cette femme en lui disant que nous étions des gens comme tous les autres, mais ayant cependant des besoins fonctionnels qui sont individuels et particuliers. Alors, si l'objectif de son ami était de maintenir son intégration sociale et de n'être pas ciblé dans un groupe minoritaire, son plus grand défi serait sûrement de se faire entendre et d'agir de façon à défendre son besoin de fonctionner différemment des autres en société. Je conclus en soulignant que son ami aura besoin d'un bon réseau familial ou d'amitié pour le soutenir dans un projet d'intégration en société où il peut y exister peu de connaissances sur son vécu ou sur ses besoins particuliers.

Notre étude recueille la perception des personnes ayant eu à s'adapter en plein cycle de vie à une perte importante de vision. De manière à promouvoir leur qualité de vie en intervention, nous nous intéressons particulièrement à relever leurs perspectives sur la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à cette perte de vision. De poser ce regard est important avec l'augmentation de l'espérance de vie chez cette population qui a souvent à dépendre du soutien des proches. Dans le présent contexte sociopolitique au Québec, il est opportun de poser un regard au niveau du microsystème de cette population qui envisage certains défis associés au handicap. Cela avec des pratiques en réadaptation qui continuent à favoriser majoritairement le modèle d'intervention individuelle. Cette façon de concevoir l'intervention est problématique puisque ces pratiques excluent, en s'éloignant d'un modèle d'intervention systémique et psychosocial, des effets que peuvent avoir les interactions sociales en milieu familial sur la santé et la qualité de vie individuelle. Ces pratiques s'éloignent aussi des politiques socioculturelles qui se penchent, selon des valeurs de solidarité sociale, sur le

développement du collectif en promouvant la santé publique (santé physique, cognitive et sociale) et la responsabilisation des citoyens.

Suivant les écrits de Fougereyrollas (1995), nous comprenons que le concept de « handicap » est un modèle systémique et psycho-socioculturel qui relie ce dernier, non pas à la personne seule, mais au processus d'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux qui peuvent accroître la participation sociale ou créer des situations de handicap. En lien au concept de qualité de vie, (Raeburn et Rootman, 1996), nous croyons, selon une perspective systémique et psychosociale en travail social, que la qualité d'interaction sociale affecte la qualité de vie individuelle et ainsi le bien-être physique, émotif, et social. Nous cherchons alors à identifier et à analyser dans notre étude exploratoire les facteurs personnels et environnementaux, contribuant de manière satisfaisante en milieu familial à la croissance de la qualité de vie individuelle. Ceci est pertinent puisque peu de recherches antérieures se sont intéressées à l'exploration du microsystème chez les personnes présentant des incapacités fonctionnelles et ainsi en situation de handicap. Notre étude qualitative vise alors à décrire et interpréter cette situation en lien avec un modèle conceptuel de « handicap » promouvant de manière satisfaisante la réalisation des habitudes de vie et, par extension, la qualité de vie des personnes présentant un handicap<sup>1</sup>.

Les principales composantes de notre mémoire de maîtrise sont subdivisées en six chapitres. Le premier chapitre positionne la problématique dans un contexte sociopolitique par la recension des statistiques et des écrits scientifiques,

---

<sup>1</sup> Note de texte : Dans notre travail de mémoire, le terme « personne handicapée » est remplacé, autant que possible, par : personne présentant ou vivant un handicap ou en situation de handicap.

identifiant les enjeux conceptuels, politiques et pratiques pouvant affecter la qualité de vie individuelle. Le deuxième chapitre présente l'évolution historique et la définition de notre cadre conceptuel sur le concept de « handicap » ainsi que notre postulat, nos objectifs et notre question de recherche. Le troisième chapitre introduit notre modèle d'analyse, reliant les catégories exploratoires à l'expérience particulière d'un groupe culturel. Le quatrième chapitre précise notre méthodologie de recherche en lien à une approche qualitative et interprétative en sciences sociales. Le cinquième chapitre présente les résultats de notre étude, soit les données sociodémographiques et qualitatives. Le sixième chapitre analyse les principaux éléments et thèmes, ressort les constats généraux et présente les limites et les forces de l'étude ainsi que les recommandations pour de futures recherches avant de terminer avec la conclusion.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous positionnons initialement la problématique dans le contexte contemporain et nous présentons les effets de la perte importante de vision affectant le microsysteme. Ensuite, nous présentons une recension des écrits entourant notre sujet de recherche, mettant en commun les concepts principaux, les études antérieures, les politiques et les pratiques courantes. Nous terminons ce chapitre en discutant de la pertinence et de l'utilité de notre recherche.

#### 1.1 Positionnement du problème

Le Canada est en crise avec la croissance de la population vivant des pertes de vision. En effet, on estime avec le vieillissement de la population « qu'une personne sur quatre aura à l'âge de 75 ans une perte importante de vision et ne sera plus capable de conduire une auto, de lire et de voir le visage d'un proche » (Cost of Blindness, septembre 2004 : 1). On prédit ainsi que le Canada devra faire des recherches pour améliorer les « attitudes » et les « approches » de manière à considérer plus sérieusement « les conséquences sociales et économiques » qu'ont les pertes de vision, non seulement pour les individus, mais aussi pour l'ensemble de la population (Cost of Blindness, septembre 2004 : 1).

La perte de la vision est aussi un problème imposant pour les sociétés. L'Organisation mondiale de la santé [OMS] (2004) estime qu'en 2002, 161 millions d'individus dans le monde ont des déficiences visuelles (pertes de vision),

de ceux-ci, 37 millions sont des personnes aveugles (p. 1). Par ordre d'importance : « la cataracte, le glaucome, la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la rétinopathie diabétique et le trachome » sont les causes principales de déficiences visuelles dans le monde » (OMS, 2004 : 4). Les femmes de 50 ans et plus sont majoritairement représentatives de cette population (OMS, 2004). Par ailleurs, les déficiences visuelles liées à ces maladies oculaires augmentent avec le vieillissement de la population en Amérique du Nord (Silva-Smith, Theune et Spaid, 2007). Par exemple, le taux des déficiences visuelles au Québec affecte : 0,6 % de 15 à 34 ans, 1,3 % de 35 à 54 ans, 2,2 % de 55 à 64 ans, 3,2 % de 65 à 74 ans et 10,6 % de 75 ans et plus, les femmes étant considérées comme majoritaires chez les adultes (2,4 %) (OPHQ, octobre 2002 : 2).

Notons qu'au Québec, environ 750 000 personnes présentent des handicaps, soit 10 % de la population entière (Statistiques Canada, 2006, dans OPHQ, 4 juin 2009 : 14). Parmi elles, 107 500 font l'expérience d'un handicap associé à la perte importante de vision (OPHQ, octobre 2002 : 4). Dans les données statistiques de ces derniers, 59,3 % de ceux-ci sont susceptibles de faire l'expérience d'un handicap supplémentaire avec le vieillissement, comparativement à 14,4 % chez d'autres groupes (OPHQ, octobre 2002 : 4). Nous retrouvons souvent aussi dans cette population plus qu'une personne en situation de handicap en milieu familial avec 20% de ces familles ayant des enfants et 20% étant sans enfants (Statistiques Canada, 2006 dans OPHQ, 4 juin 2009 : 14).

La période d'adaptation à la perte importante de vision en plein cycle de vie peut être problématique, car souvent ces individus doivent s'adapter à de nouvelles façons de vivre liées au handicap et à la dépendance à l'égard du soutien familial. On sait selon notre expérience professionnelle et personnelle que les personnes qui vivent l'expérience d'une perte importante de vision après avoir vécu toute leur



vie avec une bonne vision peuvent souvent avoir besoin de recevoir du soutien physique et émotif de leurs proches. Surtout en période initiale « d'ajustement à la perte de vision après avoir vécu une vie en tant que personne voyante peut être une expérience qui est profondément difficile [...] [car] les activités de tous les jours deviennent de plus en plus difficiles et même parfois impossibles à accomplir sans assistance » (Reinhardt, 2001 : 76)<sup>2</sup>.

La perte importante de vision engendre notamment des incapacités visuelles très apparentes dans les activités quotidiennes (OMS, novembre 2004 : 1). Les individus qui vivent l'expérience de déficiences visuelles se retrouvent souvent avec des difficultés « à voir les caractères ordinaires d'un journal ou à voir clairement le visage de quelqu'un à quatre mètres, malgré le port de lunettes ou de verres de contact » (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], octobre 2002 : 2). De plus, même si 90 % des gens « ayant une déficience visuelle ne sont pas totalement dans le noir » (Institut Nazareth et Louis-Braille [INLB], s. d. : 1), ils peuvent avoir un résidu de vision qui peut être très limité et peut « vari[er] grandement d'une personne à l'autre » (INLB, s. d. : 1). Les déficiences visuelles peuvent ainsi affecter le fonctionnement physique des individus qui rendent la lecture, le magasinage, la préparation des repas, les tâches administratives et les déplacements très difficiles à accomplir sans assistance (Horowitz, Reinhardt, McInerney et Balistreri, 1994, dans Reinhardt, 2001; Silva-Smith, Theune et Spaid, 2007). En bref, les personnes vivant l'expérience de perte importante de vision peuvent avoir plus de difficultés à accomplir leurs activités quotidiennes sans soutien, car il n'existe pas d'aide optique qui peut restaurer leur vision à la normale ([INLB], s. d.).

---

<sup>2</sup> "Adjusting to vision loss after living a lifetime as a sighted person can be a profoundly difficult experience. [...] [Since,] Everyday activities become increasingly difficult and sometimes impossible to conduct without some type of assistance" (Reinhardt, 2001: 76).

Subséquentement, on dit que la famille est une ressource sociale qui est possiblement la mieux placée pour répondre aux besoins individuels de ses membres ayant des déficiences visuelles (Reinhardt, 2001). En effet, le réseau familial est souvent réputé pour offrir un soutien informel et diversifié de première ligne aux personnes ayant des incapacités fonctionnelles (l'Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2001a). Au Québec, les statistiques les plus complètes et récentes offertes par l'Institut de la statistique du Québec indiquent que seulement 7 % des personnes avec incapacités reçoivent de l'assistance hors du réseau familial. La majorité des personnes ayant des incapacités fonctionnelles est alors prise à la charge par la famille. En effet, la norme est : quand un enfant a des incapacités, ce sont les parents qui prennent en charge ses besoins et quand un adulte a des incapacités, c'est le réseau familial, qui est parfois très étendu, qui prend en charge ses besoins. Les conjoints ne parviennent à combler les besoins d'aide que dans 50 % des cas. Cependant, l'aide des conjoints est indispensable dans les couples avec incapacités et sans enfants. D'autres cas doivent à 90 % dépendre du réseau familial comme : lorsque les deux parents ont des incapacités (10 % des ménages) et dans le cas des familles monoparentales (33 % des ménages). Finalement, 37 % des personnes avec incapacités vivant seules doivent dépendre de voisins et bénévoles (ISQ, avril 2004 : 184-185).

En conclusion, avec la croissance du vieillissement de la population au Québec, le pourcentage des déficiences visuelles augmentant avec l'âge chez les adultes, un plus grand nombre de familles auront, à l'avenir, à s'adapter à la perte de vision d'un de ses membres adulte. Quant aux personnes présentant des déficiences visuelles, elles auront souvent à s'adapter en plein cycle de vie à une perte importante de vision et dépendre souvent des proches. Il est alors opportun d'accroître nos connaissances dans ce projet de recherche sur la qualité de vie de

ces personnes en milieu familial et cela surtout en période d'adaptation à la perte importante de vision. Cela est pertinent, car la quantité d'informations scientifiques disponibles au Québec est faible sur le vécu en milieu familial des personnes présentant des incapacités fonctionnelles.

## 1.2 Recension des écrits

Une thématique de nouvelles politiques et d'idéologies sociales et économiques, qui s'instaure au Québec et au niveau mondial, s'apprête à élever les standards de qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Au Québec, il devient important de poser un regard sur les valeurs socioculturelles, les politiques et les programmes promouvant la santé publique et la responsabilisation des citoyens et donc entourant notre sujet d'étude. Dans une perspective systémique en travail social, nous effectuons ainsi la recension des écrits au niveau macro (valeurs sociales), exo (structure sociale) et méso (pratiques et connaissances sociales) entourant le micro (individu et réseau familial) et de ce fait notre sujet d'étude.

### 1.2.1 Le concept de qualité de vie : une perspective holistique de promotion de la santé

Dans une perspective holistique, on fait à l'heure actuelle et au niveau mondial la promotion de la santé générale des individus et de la population entière en vue d'accroître les standards de qualité de vie chez eux. À cet effet, l'Organisation mondiale de la santé [OMS] définit le concept de « santé » comme étant « [un] état complet de bien-être physique, mental et social et pas juste l'absence de maladies » (World Health Organisation [WHO], 1997 : 1)<sup>3</sup>. Considérant par

---

<sup>3</sup> "A state of complete physicao, mental, and social well-being is not merely the absence of disease..." (World Health Organisation (WHO), 1997 :1).



ailleurs que les troubles de santé peuvent avoir des effets négatifs sur la qualité de vie individuelle et ainsi sur le bien-être physique, psychologique et social, des approches préventives sont proposées. En effet, le mouvement mondial en santé publique fait la promotion de la santé en général et de la qualité de vie. Cela est en vue d'éviter les troubles de santé, non seulement chez les individus, mais dans la population entière (Saxena et Orley de WHOQOL Group, 1997).

On rend compte ici d'une perspective historique et humaniste internationale qui s'intéresse « depuis 1940 au concept de "qualité de vie" » (Gross, 1966; Tolman, 1941, dans Evans, 1994 : 47). En effet, Sullivan (1992) remarque que le concept de « qualité de vie » devient progressivement politisé « aux États-Unis dans les années 1955 et en Europe dans les années 1960 » pour devenir « à la fin des années 1970 le sujet d'intérêt du monde scientifique » (dans Evans, 1994 : 47). Depuis ce temps, le concept de « qualité de vie » a évolué dans « différentes disciplines, incluant psychologie, médecine et sociologie », le colorant ainsi de plusieurs définitions et modèles d'intervention individuelle (Karlsson, 1992, dans Evans, 1994 : 47). En effet, Evans (1994) révèle qu'on s'est éloigné jusqu'à présent du concept de la promotion de la santé générale de la population entière en se concentrant que sur la qualité de vie individuelle. Ce qu'il dit pourrait être problématique sur le plan mondial quant à l'absence de normes pour identifier les facteurs sociaux pouvant affecter la qualité de vie individuelle et ainsi la santé des populations dans le monde entier.

Evans (1994) recommande alors l'avancement des études sur le concept de « qualité de vie » dans le but de mettre l'accent sur « le développement des indicateurs sociaux et les standards normatifs [le concept lui-même], étant des

éléments centraux à la promotion de la santé » (p. 50)<sup>4</sup>. À ce sujet, Évans (1994) propose que les approches et les programmes doivent davantage être efficaces de manière à adresser les besoins particuliers des individus [conditions subjectives] tout en aspirant aux normes de la population [conditions objectives] de façon à élever les standards de qualité de vie de façon à promouvoir la santé générale de la population entière.

Dans le modèle de la promotion de « qualité de vie », la société doit promouvoir la santé de la population et ainsi le bien-être individuel en favorisant si nécessaire la réingénierie de : l'« environnement social » et « la valorisation] du développement des habiletés personnelles » (Raeburn, Rootman, 1996 : 21). Les « possibilités » de se réaliser en société dépendent ainsi des « systèmes de soutien » social, des « habiletés personnelles » acquises, des « circonstances de vie », des « changements dans les politiques », et de « l'environnement de proximité » (Raeburn, Rootman, 1996 : 21).

### 1.2.2 Les antécédents sociohistoriques et idéologiques : les enjeux socioculturels

À cause des mouvements de politique néolibérale et d'économie mondiale, le Canada et le Québec envisagent depuis le début des années 70, la décentralisation des pouvoirs, fédéral et provincial, et la réingénierie des politiques de protection sociale incitant la transformation progressive de l'État-providence (Boismenu et Noël, 1995). Au Québec, le déclin de l'État-providence entraîne le développement d'un mouvement social-démocrate pour « repenser la question sociale dans un rapport nouveau entre l'État, la société civile et l'individu » (Thériault, 2003 : 631). En bref, d'une idéologie de prise en charge étatique, nous nous

---

<sup>4</sup> “ the development of social indicators, normative standards, and (the concept) as the focal component of health promotion efforts” (Evans, 1994 : 50).

tourbons vers une idéologie de prise en compte. Aujourd'hui, dans une optique de solidarité sociale, le gouvernement du Québec favorise la promotion de la santé en général et la responsabilisation des citoyens et, ainsi, la promotion du bien-être individuel et collectif de la population québécoise (Noël, février 2008).

Dans le processus de la réingénierie de l'État-providence, on aspire à accroître la qualité de vie en milieu socioculturel des personnes vivant des situations de handicap. En effet, les politiques d'aujourd'hui semblent favoriser l'inclusion sociale de ces personnes. Cela est fait en proposant des politiques d'inclusion « À part entière » en vue de promouvoir la participation sociale, en tant que citoyens, des personnes présentant un handicap (OPHQ, 4 juin 2009). Il faut songer que l'application de ces nouvelles politiques en tant que normes sociales peut se faire plus lentement, cela considérant un historique socioculturel de catégorisation et de ségrégation en société de cette population due à leurs différences corporelles (Dorvil, 2001). Dans l'objectif d'accroître la participation sociale chez ces personnes, on dit que « [l]a voie symbolique comme la voie technique doivent être mises à contribution pour la pleine intégration sociale des personnes ayant une incapacité physique » (Dorvil, 2001 : 32).

Porteur du désir d'accroître la santé et la qualité de vie des personnes présentant un handicap en milieu socioculturel, on se préoccupe davantage en intervention à faciliter leur participation sociale et économique. Comme tous citoyens, ces gens doivent aspirer « à une société où tous sont traités avec dignité et respect, une société qui donne à tous la possibilité de vivre leur vie pleinement et de profiter de ce qu'elle offre » (Vie autonome Canada, s. d. : 1).

### 1.2.3 Les politiques de santé et d'inclusion sociale : les facteurs facilitateurs

En période de compressions budgétaires, les politiques de santé publique du Québec s'engagent dans des décisions afin de promouvoir la santé publique. Ces politiques visent la population québécoise en lui proposant de faire des choix solidaires socialement. À ce regard, le gouvernement du Québec demande la responsabilisation des gestionnaires, des organisations, des services publics, parapublics et privés et de la population entière en vue d'intervenir de façon préventive et plus efficace auprès des personnes démunies.

Par ailleurs, les directeurs de santé publique [DSP] révèlent leur vision pour promouvoir la santé de la population dans une publication récente (Noël, février 2008) :

La santé c'est bien davantage que l'absence de maladie [...] c'est le résultat d'un état de bien-être physique, d'équilibre psychique et de capacité à remplir nos rôles dans la société. Plusieurs éléments influencent la santé des personnes [...]. Les facteurs génétiques prédisposent ou protègent. Mais nos habitudes de vie ont une influence directe sur notre santé personnelle et collective [...]. De même, notre système de soins influence l'état de santé [...] pour le rétablir, le maintenir [...] l'améliorer. Si les soins sont insuffisants en quantité ou en qualité, s'ils ne sont pas disponibles au moment opportun et à toutes les personnes qui en ont besoin, c'est l'état de santé général de la population qui en sera affecté. (p.1)

La transformation de l'État-providence au Québec entraîne aussi des changements sur le plan des politiques socioéconomiques auprès des personnes vivant une situation de handicap. Ceux-ci favorisent la pleine participation sociale de ces personnes, leur présentant des opportunités pour accroître leur qualité de vie en vue de la réalisation de leurs rôles sociaux. Les personnes faisant l'expérience de handicaps envisagent alors des changements dans les nouvelles politiques



socioculturelles et économiques qui font la promotion d'une plus grande solidarité sociale et ainsi de leur participation égalitaire et équitable en société (OPHQ, février 2007; OPHQ, décembre 2007).

À cet effet, le 4 juin 2009, le premier ministre du Québec, Jean Charest, et le ministre des Services sociaux s'engagèrent dans un projet de loi afin de promouvoir la participation sociale des personnes présentant un handicap selon les recommandations formulées le 6 décembre 2007 par l'Office des personnes handicapées du Québec dans un document intitulé « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (OPHQ, 4 juin 2009). Selon ce document, le Québec doit promouvoir une société plus inclusive dans des lois, des politiques et des approches permettant de combattre les inégalités sociales et économiques que connaissent les personnes vivant des situations de handicap et ainsi pour leurs familles. Une meilleure organisation et coordination des services de soutien aux individus et à leurs familles sont alors favorisées (OPHQ, 4 juin 2009).

#### 1.2.4 Les programmes sociaux : les facteurs facilitant l'inclusion sociale

Concernant les organisations et les programmes œuvrant auprès des personnes présentant un handicap au Canada, comme sur le plan international, le mouvement en intervention favorise une perspective qui incite la promotion de qualité de vie. On encourage positivement aussi le développement des capacités fonctionnelles et des compétences personnelles en vue de la pleine inclusion sociale de ces individus. Cette perspective soutient la croissance de la vie autonome chez les personnes présentant un handicap, ayant pour but l'adaptation de ces individus en société (Vie autonome Canada, s. d.). De leur côté, au Québec, le Réseau international du Processus de la production du handicap [RIPPH] ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ] font depuis plusieurs

années la promotion de la croissance de la participation sociale des personnes présentant un handicap dans le but de réduire les situations de handicap en société et, ainsi certaines inégalités socioéconomiques. Dans une perspective de promotion de la santé publique, de prévention et de responsabilisation en solidarité au Québec, les personnes présentant un handicap se retrouvent habituellement bien encadrées par des services et des ressources sociales en adaptation et réadaptation. Cela peut ultérieurement faciliter leur fonctionnement en société (OPHQ, 2006).

Les services en réadaptation, qu'offre présentement le gouvernement du Québec, visent à assister les personnes faisant l'expérience d'incapacités fonctionnelles et leurs réseaux de soutien familial. Les normes de services en adaptation et réadaptation auprès des personnes présentant des incapacités fonctionnels sont énoncées telles que :

La thématique de l'adaptation et de la réadaptation fonctionnelle concerne les services ou les équipements visant à aider la personne ayant des incapacités à développer ses capacités physiques ou intellectuelles en vue d'acquérir ou de maintenir son autonomie, ou encore de compenser ses incapacités. (OPHQ, 2006 : 1)

Alors que les normes du soutien aux familles de ces personnes sont définies comme suit :

La thématique du soutien aux familles concerne toutes les mesures de soutien offertes aux proches et aux familles au sein desquelles vit une personne ayant des incapacités, et ce, en vue de leur permettre de vivre des activités familiales et sociales régulières. [Cela] ...comprend, entre autres, les services de répit, de gardiennage, d'aide domestique, d'assistance aux rôles parentaux et de dépannage. (OPHQ, 2006 : 1)

Notons que les gens faisant l'expérience d'incapacités et de limitations fonctionnelles moyennes et graves (comme dans des cas à risque) doivent

davantage dépendre des services spécialisés et du réseau de soutien social ou familial pour faciliter leur participation sociale (OPHQ, février 2007). Comme en période d'adaptation à la perte importante de vision, la responsabilité d'adaptation n'est pas seulement celle de la personne, mais aussi de la société. En effet, les personnes présentant une perte importante de vision ont souvent à dépendre de la société pour s'« ajuster à la perte de vision et surmonter des épreuves émotionnelles et physiques afin de parvenir à maintenir un certain style de vie qui est autonome » (Cost of Blindness, septembre 2004 : 1).

#### 1.2.5 Les pratiques centrées sur l'individu : des facteurs problématiques en réadaptation

En intervention auprès des personnes présentant un handicap, on dit que le rôle des centres de réadaptation n'est pas d'inclure habituellement la famille dans la discussion, car « les professionnels des centres de réadaptation continuent en grande majorité à se concentrer que sur l'individu » (Lee, Berven, Tansey et al, 2007 : 18). Ces pratiques excluent en grande partie l'aspect psychosocial du vécu en milieu du système familial dans lequel l'individu trouve la majorité de son soutien en période d'adaptation au handicap. Ce geste peut être problématique pour certaines personnes se retrouvant dans une situation de dépendance quant à la qualité du soutien familial. Comme chez les individus faisant l'expérience de pertes importantes de vision, ces derniers peuvent davantage dépendre de la qualité du soutien que peut offrir la société et en tant que telle, le réseau de soutien familial (Cimarolli et Boerner, 2005).

Par ailleurs, certains écrits nous révèlent que les ressources sociales de proximité (famille, ami(e), communauté) sont les mieux placées pour promouvoir le bien-être individuel et ainsi pour faciliter le processus « d'adaptation [...] aux pertes de

vision » (Reinhardt, 2001 : 77). On dit effectivement que le type de soutien qui est généralement le plus recherché et perçu positivement pour faciliter l'« empowerment » chez cette population est celui qui est offert par les membres de la famille ou par les amis (Silva-Smith, Theune et Spaid, 2007). Nous notons aussi que le type de soutien familial, qui parvient qu'aux besoins instrumentaux (physiques) de ces individus, est généralement perçu comme étant positif et satisfaisant sur le plan affectif en période d'adaptation à la perte de vision (Silva-Smith, Theune et Spaid, 2007; Reinhardt, 2001). Selon une perspective psychosociale en travail social, il est important de considérer le processus d'interaction dans le milieu familial, car le réseau familial est central pour faciliter le développement physique et psychologique des membres de la famille et ceci, surtout en période de changement ou d'adaptation à de nouvelles circonstances de vie (McKenny et Price, 2005). En effet, Kilpatrick (2003) indique que le système familial en période d'adaptation est central, car l'adaptation de l'individu dépend grandement de la capacité du système familial à réagir et à s'adapter aux exigences découlant d'un de ces membres ou de la société (dans Kilpatrick et Holland, 2003). Le système familial doit alors être en mesure de répondre aux besoins individuels et particuliers de ces membres en vue de faciliter le développement personnel de ces derniers et le fonctionnement du système familial (Kilpatrick, 2003 dans Kilpatrick et Holland, 2003).

Selon une perspective systémique en travail social, il est important d'examiner le processus d'interaction entre différents systèmes sociaux afin d'identifier les facteurs pouvant faciliter ou nuire au fonctionnement individuel (Collins, Jordan et Collins, 2007). Par exemple, on dit que le système familial est modifié dans une série d'interactions dynamiques, à l'interne et à l'externe du système familial en interaction avec l'environnement social. Cela ne représente pas un modèle causal qui est linéaire, mais un système d'interaction qui est grandement interactif à des



niveaux multiples (Holland et Kilpatrick, 2003, dans Kilpatrick et Holland, 2003). En intervention au niveau du microsystème, les intervenants doivent alors se centrer sur les compétences et sur les solutions au niveau des expériences de vie du microsystème (l'individu et sa famille dans l'environnement quotidien). Ils doivent aussi tenir compte de l'influence qu'a le méso système (les pratiques et les connaissances sociales en interaction avec le microsystème), l'exo système (la structure sociale, formelle et informelle, influençant la structure et le fonctionnement familial), et le macro système (les valeurs et les normes sociales influençant l'exo et le microsystème) (Holland et Kilpatrick, 2003, dans Kilpatrick et Holland, 2003).

En terminant, certains écrits antérieurs soulèvent l'importance de l'environnement socioculturel dans la promotion de la qualité de vie, il faut aussi noter que le réseau de soutien familial peut y contribuer davantage. Le réseau de soutien familial est un élément primordial en période d'adaptation et de fait, il est souvent le plus familier avec la situation de vie des personnes présentant un handicap. Il peut accroître le bien-être individuel et ainsi la participation sociale. Dans le contexte sociopolitique de solidarité sociale du Québec, il semble qu'il serait essentiel d'examiner le vécu en milieu familial des personnes présentant un handicap.

### 1.3 Pertinence et utilité du présent projet

Dans un contexte sociopolitique au Québec de promotion de qualité de vie et de participation sociale des personnes présentant un handicap, il est opportun de poser un regard au niveau du microsystème de cette population qui envisage certains défis particuliers. Cela avec des pratiques en réadaptation qui continuent à favoriser majoritairement le modèle d'intervention individuelle en se désintéressant de la qualité du soutien familial. Il y a au Québec effectivement peu

de données accumulées sur les situations ou les conditions particulières de vie des familles des individus ayant des incapacités fonctionnelles (ISQ, avril 2004) et de ce fait vivant une situation de handicap. Par ailleurs, les écrits les plus récents touchant notre sujet d'étude parviennent pour la plupart des États-Unis. Plusieurs de ces études empiriques ont exploré la « quantité » du soutien social. Celles-ci ont cherché à établir un lien « entre la santé physique et émotionnelle en rapport avec la dimension globale du réseau de soutien social (ex. : la grandeur du réseau, fréquence d'interactions, nombres de personnes connues (famille ou amis), disponibilité du soutien social » (Rook, 2001: 86). Même si ce type d'étude nous aide à comprendre l'importance d'avoir un réseau de soutien social, peu d'études ont été entreprises en lien avec la « qualité » du soutien social et ainsi sur la qualité des interactions sociales (positives ou négatives) affectant en général le bien-être individuel (Rook, 2001). Excepté la recherche effectuée par Cimarolli et Boerner (2005) sur le concept de qualité du soutien social chez ceux ayant des déficiences visuelles, il semble y avoir peu d'études entreprises à ce sujet.

Il y a selon une approche systémique et psychosociale en travail social, une pertinence et une utilité à explorer au niveau du microsystème la qualité de vie individuelle en lien à la qualité du soutien familial reçu. En effet, Raeburn et Rootman (1996) élaborent sur le concept de « qualité de vie<sup>5</sup> » en mettant l'accent sur la dynamique interactionnelle entre l'individu et son environnement de proximité. En intervention sociale, il faut soutenir des types de relations ou d'interactions sociales qui se montrent positives de façon à promouvoir la qualité de vie et ainsi la santé chez l'individu. En bref, l'objectif est de promouvoir le

---

<sup>5</sup> Annexe A : Concept de qualité de vie en lien au champ de santé [Raeburn et Rootman. 1996. *Comprehensive Health, Well-Being, and Quality of life Framework, With Role of Health Promotion*. p. 21, tableau 2.2]

bien-être physique, émotif et social en vue d'assurer la survie et la continuité du développement personnel (Raeburn, Rootman, 1996).

En conclusion, le réseau familial étant en proximité pour répondre aux besoins instrumentaux et émotifs, il est en bonne mesure pour faire la promotion d'une perspective qui est optimiste de façon à aider ses membres à reformuler de nouveaux objectifs et à retrouver l'équilibre dans la vie au quotidien (Miller, 2002, dans Singletary, Goodwyn et Carter, 2009). Une telle réflexion est particulièrement importante aujourd'hui en vue d'accroître davantage la survie. Il prime aussi de poursuivre vers un épanouissement personnel en vue de la pleine participation sociale chez les personnes présentant un handicap telle que décrite dans le modèle conceptuel intitulé le « Processus de production du handicap » [PPH] par Fougereyrollas (1995).

## CHAPITRE II

### CADRE CONCEPTUEL

Nous présentons dans ce chapitre notre cadre conceptuel sur l'évolution et la définition du concept de handicap. Notre postulat de recherche sur la qualité d'interaction familiale affectant la qualité de vie individuelle en période d'adaptation sera aussi présenté. Il nous incitera à explorer sur le terrain l'aspect psychosocial du microsystème. Nous terminons ce chapitre en définissant nos objectifs de recherche et notre question de recherche cherchant un lien entre l'expérience de qualité de soutien familial et la qualité de vie individuelle en période d'adaptation à la perte importante de vision et au handicap.

#### 2.1 Le concept de handicap : un modèle conceptuel en évolution

Qu'est-ce que le handicap ? Une loi au Québec identifie la personne handicapée comme : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Québec 2005 dans OPHQ, février 2007 : 28).

Historiquement, le modèle conceptuel de « handicap » relève initialement de l'Organisation mondiale de la santé [OMS] (1980), qui introduit le modèle de la « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages » [CIDIH]. Cette dernière identifie les quatre éléments principaux formant l'expérience individuelle des personnes présentant un handicap en société



(ISQ, 2001a). C'est un modèle médical linéaire qui relie les effets des pertes de fonctionnement physique ou cognitif au diagnostic médical (maladie ou trouble de santé). Dans ce modèle conceptuel, il y a quatre niveaux d'expériences individuelles qui relèvent du diagnostic médical initial : 1) Une « maladie, trouble ou traumatisme » causant, 2) une « déficience » ou une perte « anatomique, physiologique ou psychologique » causant, 3) une « incapacité » et une perte de fonctionnement physique ou cognitif causant, 4) un « handicap » ou « désavantage » social sur le plan socioculturel (ISQ, 2001a : 41; RIPPH, 2007 : 35-36).

Le modèle conceptuel « CIDIH » de l'OMS a évolué au fil des années. Ceci est grandement dû aux mouvements d'action sociale, des politiques internationales, qui se sont instaurées, favorisant l'intégration sociale des personnes présentant un handicap en société. L'OMS a alors adopté dans les années 2000 un nouveau modèle conceptuel intitulé : « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » [CIF] (RIPPH, 2007 : 70). Dans ce modèle, on s'éloigne d'une perspective médicale en favorisant une perspective sociale. On ne relie plus le handicap aux pathologies ou aux diagnostics associés à un modèle médical, mais au fonctionnement du corps humain en milieu social. Ce dernier modèle recherche une compatibilité relationnelle et linéaire entre la personne présentant un handicap et le contexte environnemental, inspirant ainsi à accroître les droits et la participation sociale de ces individus (ISQ, 2001a; RIPPH, 2007, Fougeyrollas, 1995).

Pour sa part, Fougeyrollas introduit au Québec dans les années 1980 un modèle de « développement humain » qui est teinté du paradigme interactionniste et qui relie le concept de « handicap » aux types d'interactions humaines en milieu socioculturel (RIPPH, 2007 : 47). Le modèle conceptuel de Fougeyrollas s'éloigne

du modèle structurel et homogène de l'OMS. Par exemple, il s'éloigne du modèle social du « CIF », qui risque de nommer les facteurs environnementaux comme étant les causes de la production de situation de handicap. De même, il s'éloigne de façon modérée du modèle médical « CIDIH », qui peut avoir tendance à associer toutes situations de handicap aux causes médicales (maladies, troubles de santé, etc.) (Fougeyrollas, 1995).

Le modèle conceptuel de « développement humain » de Fougeyrollas est hétérogène et se distingue des deux modèles homogènes de l'OMS. Celui-ci s'applique à toutes expériences humaines en milieu socioculturel porteur de normes idéologiques formelles et informelles. Ce modèle se relie ainsi à une perspective systémique, associant les situations de handicap à une dynamique interactionnelle entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dorvil (2001) s'inscrit ainsi dans une perspective systémique puisqu'il soutient que ce sont les différents types et modes d'interactions en milieu socioculturel qui causent de façon systémique des situations d'avantage ou de désavantage social. Ce dernier indique que les individus ayant des déficiences occasionnant des incapacités fonctionnelles peuvent comme tout être humain faire l'expérience de situations non handicapantes (positives) ou handicapantes (négatives) selon un contexte socioculturel donné. En bref, tout être humain interagissant dans un contexte social normatif est sujet à faire l'expérience de situations d'avantage ou de désavantage social dépendamment du contexte socioculturel. Cette perspective se relie à la définition suédoise du handicap, qui considère le handicap comme : « le résultat d'une confrontation ou d'une rencontre entre l'individu et l'environnement » (Soder, 1988, dans Fougeyrollas, 1995 : 87-88).

Au Québec, on se distingue de l'OMS avec un modèle interventionniste, car on défend qu'il faille intervenir sur le plan psycho-socioculturel dans une perspective

systémique. Il n'est pas suffisant de classer les expériences humaines dans un modèle linéaire, car il faut « intervenir... pour corriger cette violence sociale envers la différence » (Fougeyrollas, 1995 : 87). Pour ce faire, il faut transformer les « [...] conditions d'intégration des personnes ayant des déficiences et des incapacités sur le plan collectif de la participation sociale » (Fougeyrollas, 1995 : 87).

## 2.2 Le « Processus de production du handicap » [PPH] : un modèle d'intervention innovateur

Patrick Fougeyrollas participe à l'avancement au Québec des connaissances sur le concept de « handicap » en mettant l'accent sur le « processus » de production du handicap. Dans la publication du modèle conceptuel de Patrick Fougeyrollas intitulé le « Processus de production du handicap » [PPH], publié dès 1991, on relie le concept de handicap à une approche interventionniste (RIPPH, 2007). Cette perspective intègre les facteurs environnementaux : « les systèmes économiques, culturels, physiques interagissant avec la différence corporelle et fonctionnelle » (Fougeyrollas, 1995 : 115).

Plus précisément, le concept du « Processus de production du handicap » [PPH] révèle les facteurs de production du handicap. C'est une perspective systémique et psycho-socioculturelle qui se préoccupe du processus d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux pouvant causer des situations de handicap (Fougeyrollas et autres, 1998, dans ISQ, 2001a). L'objectif en intervention est de réduire les facteurs de risque et de handicap en facilitant le développement des aptitudes fonctionnelles, liées à l'intégrité ou la déficience des systèmes organiques des personnes, et aussi l'accessibilité à l'environnement

social. Cela est en vue d'accroître chez ces personnes la « réalisation des habitudes de vie » et ainsi la participation sociale (RIPPH, 2007 : 49).

Notamment, en intervention, on met l'accent sur l'habilité personnelle de réaliser ses habitudes de vie en milieu socioculturel. On pose ainsi un regard sur la dynamique interactionnelle entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. On dit qu'il y a trois niveaux continuels d'expériences humaines chez les personnes présentant un handicap qui peut affecter leur participation sociale. Ces trois niveaux d'expérience incluent : 1) les facteurs personnels (facteurs positifs ou négatifs), qui relient les aptitudes fonctionnelles associées aux déficiences organiques (capacité ou incapacité) à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle; 2) les facteurs environnementaux (facteurs facilitateurs ou obstacles), qui concernent l'accessibilité aux ressources socioculturelles et écologiques; et 3) la réalisation des habitudes de vie (pleine participation sociale au handicap total), qui est le résultat du processus d'interaction entre un (1) et deux (2) (Fougeyrollas, 1995, Fougeyrollas et autres, 1998, dans ISQ, 2001a).

Il est aussi à noter que dans des cas d'incapacités fonctionnelles sévères, c'est une population qui est dite plus à risque de faire l'expérience de situations de handicap. Selon Fougeyrollas (1995) et le RIPPH (2007), les déficiences physiques ou cognitives peuvent engendrer, dépendant du degré d'intégrité de l'atteinte du système organique ou anatomique, des limitations fonctionnelles (incapacités) affectant la participation sociale.

Fougeyrollas (1995) favorise la notion d'ensemble de « la réalisation des habitudes de vie », car cette notion est large et elle « évite le recours à la notion piégée de normalité, sur le plan social [...], [car] [...] les habitudes de vie diffèrent selon les appartenances de la personne, son identité et les diverses sociétés » (p. 150). On



s'éloigne ici d'un modèle médical, soit « des causes et conséquences des maladies et traumatismes, » (RIPPH, 2007 : 50-51). En effet, la notion « d'habitudes de vie » s'éloigne d'une perspective occidentale « dans le sens de s'approprier, [...] les normes standards d'utilisation fonctionnelle du corps [humain] » (Fougeyrollas, 1995 : 149).

### 2.3 Définition du concept : « Processus de production du handicap » [PPH]<sup>6</sup>

Le modèle explicatif du concept du PPH, qui est annexé à la fin de notre mémoire de recherche, identifie les ensembles de réalités mis en situation, soit les facteurs de risque à causer une situation de handicap. Ces facteurs sont : 1) les facteurs personnels : a) les systèmes organiques (intégrité ou déficience) et b) les aptitudes fonctionnelles (capacité ou incapacité), 2) les facteurs environnementaux (facilitateur ou obstacle) et 3) les habitudes de vie (participation sociale ou handicap). Ces ensembles correspondent « aux dimensions classificatoires nécessaires pour identifier les variables effectivement inter-reliées dans le processus de production du handicap pour une personne ou une population » (Fougeyrollas, 1995 : 193).

#### 2.3.1 Le handicap

Fougeyrollas (1995) définit le concept de handicap ainsi :

Le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part de déficiences ou d'incapacités et d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux. (p. 149)

---

<sup>6</sup> Annexe B : Processus de production du handicap : modèle explicatif (Office des personnes handicapées du Québec, OPHQ, février 2007 : 3, figure 1).

### 2.3.2 La déficience

Selon Fougeyrollas (1995), « Une déficience correspond à toute anomalie [provisoire ou définitive] ou modification physiologique, anatomique ou histologique » (p.194). Plus précisément, Fougeyrollas (1995) ajoute que les déficiences sont :

reliées à certains états de la structure organique qui s'éloigne de la norme biologique, ou du standard moyen chez les êtres humains [...]. Ceci inclut les modifications dans la structure de l'organe [...], c'est-à-dire l'absence totale ou partielle d'un organe [...] [tissus, cellules ou autres composantes de l'organisme humain]. Elles excluent toutefois les fonctions mentales et les fonctions physiologiques. (p. 196)

La classification des systèmes organiques inclut le système : nerveux, auriculaire, oculaire, digestif, respiratoire, cardio-vasculaire, urinaire, endocrinien, hématopoïétique et immunitaire, reproducteur, cutané, musculaire, osseux et articulaire, et la morphologie selon le degré de la sévérité et de la localisation de la déficience (Fougeyrollas, 1995 : 197-201).

### 2.3.3 Les aptitudes fonctionnelles

Les aptitudes fonctionnelles représentent la mesure par laquelle les intervenants évaluent l'ensemble des habiletés personnelles et fonctionnelles pour accomplir certaines activités. Pour les personnes présentant un handicap, les aptitudes incluent la capacité d'accomplir certaines activités qui se traduisent en incapacités quand la limite des capacités fonctionnelles est atteinte en raison de la déficience physique ou cognitive affectant la pleine réalisation de certaines activités habituelles de vie.

Selon Fougeyrollas (1995) les aptitudes fonctionnelles se rapportent : aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements (capacités à la volition, l'affectivité et à la manière d'agir), aux sens et à la perception (reconnaissances des objets par les sens pour les déficiences visuelles), aux activités motrices (mouvements et au maintien de positions corporelles), à la respiration, à la digestion, à l'excrétion, à la reproduction, à la protection, et à la résistance (p. 203-222).

#### 2.3.4 Capacité et incapacité fonctionnelle

Dans un modèle centré sur le développement des capacités humaines, on met l'accent sur le « développement et [...] l'évolution des capacités des êtres humains » (Foygeyrollas, 1995 : 202). En effet, selon Fougeyrollas (1995) la classification :

des capacités doivent être composées de l'inventaire de tout ce que le corps humain est capable de faire, grâce à ses organes, de façon volontaire ou involontaire [...]. Ceci [de façon à correspondre] à toutes les fonctions corporelles extériorisées. (p.202)

L'incapacité fonctionnelle est « toute perturbation résultant de la déficience [...] ». Cela se manifeste « comme un degré de modification, par excès ou par défaut, de la CAPACITÉ d'accomplir une activité physique ou mentale, suite à une ou des déficiences » (Fougeyrollas, 1995 : 201, 203).

#### 2.3.5 Les facteurs environnementaux

Selon Fougeyrollas (1995), les facteurs environnementaux sont « l'ensemble des dimensions sociales, culturelles et écologiques qui déterminent l'organisation et le

contexte d'une société. Dans les catégories suivantes, la classification des facteurs environnementaux invite à repérer les déterminants sociaux pouvant causer des obstacles ou faciliter la participation sociale (Fougeyrollas, 1995): 1) Les « facteurs sociaux [socioculturels] » représentent l'aspect structurel qui fixe le système du fonctionnement socioculturel dans la manière dont les institutions collectives sont organisées (Ex. : socioéconomique, familiale, politique, juridique, de santé et de services sociaux : éducative, publique, communautaire, règles sociales, droit, valeurs, attitudes). Et 2) les « facteurs écologiques » (pratiques) qui représentent l'environnement physique dans lequel une personne fonctionne corporellement (Ex. : nature, aménagement, région, habitation, technologies) (p.232-235).

En effet, Fougeyrollas (1995) ajoute que :

les facteurs environnementaux qui entrent en interrelation avec les déficiences [...] pour perturber l'accomplissement des habitudes de vie de la personne sont des obstacles. [Les facteurs environnementaux peuvent aussi] [...], constituer une sorte de facilitateurs. [...] la notion d'obstacle est bien comprise [en intervention] et constitue l'essentiel des préoccupations d'élimination des facteurs perturbant la réalisation des habitudes de vie des corps différents. (p.150-151)

### 2.3.6 Les habitudes de vie

Les habitudes de vie diffèrent « selon les appartenances de la personne, son identité et les diverses sociétés. » Ce sont les activités « qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne tout au long de son existence » (Fougeyrollas, 1995 : 150). Le degré dans lequel les habitudes de vie sont réalisables avec ou sans assistance et avec ou sans difficulté fonctionnelle révèle le degré habituel de la réalisation des habitudes de vie. En intervention, les activités « réalisée,

partiellement réalisée, non réalisée » révèlent le degré « de sévérité des situations de handicaps » (Fougeyrollas, 1995 : 231-232). Selon Fougeyrollas (1995), les habitudes de vie incluent « les activités quotidiennes et domestiques [niveau de la survie], ainsi que les rôles sociaux [niveau de l'épanouissement personnel] » (p.150). Par exemple, ces activités concernent : La nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités personnelles (financières, civiles), les relations familiales (parents, enfants, conjoints, parenté, proches), les relations interpersonnelles (sexuelles, affectives, sociales), la communauté (consommation, associations volontaires, groupes religieux), l'éducation (préscolaire, secondaire, professionnel, autres formations), le travail (orientation professionnelle, recherche d'un emploi, occupation rémunérée, occupation non rémunérée]), les loisirs et autres habitudes (sports et jeux, arts et culture, autres) (Fougeyrollas, 1995 : 223-230).

En résumé, dans une perspective systémique et psycho-socioculturelle, le modèle conceptuel du « Processus de production du handicap » [PPH] tient compte du processus d'interaction entre les facteurs personnels (positifs ou négatifs) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles). En intervention, le processus de cette interaction démontre la façon dans laquelle celui-ci conduit à la réalisation des habitudes de vie ou produit des situations de handicap. Tout ceci de manière à promouvoir en intervention la réalisation des habitudes de vie chez les personnes en situation de handicap et ainsi leur participation sociale. (Fougeyrollas, 1995).

#### 2.4 Postulat de recherche

Dans une perspective systémique et psychosociale en travail social, il est primordial de poser un regard sur la qualité de vie individuelle en lien avec la



qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à la perte importante de vision et conséquemment au handicap. En période d'adaptation à de nouvelles façons de vivre, on dit qu'il est important de considérer la dynamique interactionnelle, car les échanges négatifs peuvent avoir des effets néfastes sur le bien-être individuel (Rook, 2001). Tandis que les échanges positifs favorisent une perspective optimiste contribuant au développement d'une sensation de résilience au fil des ans chez les individus (Emmons 1986). Dans un modèle de « qualité de vie »,

En intervention, il faut faire la promotion du développement individuel, soit : 1) des « caractéristiques biologiques et psychologiques » interagissant avec les conditions environnementales de proximité. Et 2) du « contrôle » qu'a l'individu sur la « possibilité » d'accéder aux « ressources sociales » et ainsi aux « opportunités sociales » (Raeburn, Rootman, 1996 : 21).

Dans un modèle de « qualité de soutien social », Cimarolli et Boerner (2005) indiquent qu'il y a deux formes de soutien social pouvant affecter le bien-être individuel des personnes ayant des déficiences visuelles. Il y a 1) le soutien positif qui est le soutien « reçu » sur le plan émotif ou physique et qui est « perçu » par l'individu sur le plan affectif comme étant satisfaisant. Et 2) le soutien négatif qui est le soutien « offert et non reçu » par l'individu ou le soutien « reçu et perçu » par l'individu comme étant insatisfaisant. Le type de soutien positif peut satisfaire l'individu si ses besoins émotionnels ou physiques sont comblés. On estime que le « soutien instrumental » (le soutien tangible) est plus prévalant sur le plan physique qu'émotionnel. Le soutien physique est le type de soutien qui est en effet le plus fréquemment offert par le réseau familial et « reçu » par l'individu adulte. Le type de soutien négatif peut, au contraire, le rendre insatisfait s'il manque de soutien instrumental (sous-estimation des capacités ou des incapacités

fonctionnelles), ne reçoit que du soutien émotionnel négatif (stigmatisations sociales, attitudes de surprotection ou de négligence par les aidants) ou encore perçoit le soutien sur le plan affectif comme étant insatisfaisant. Le manque de connaissances du soutien social sur les impacts physiques et émotionnels reliés aux pertes de vision en est souvent la cause (Cimarolli, Boerner, 2005: 1-3, 12-14).

## 2.5 Objectif de recherche

Suivant les politiques de promotion de la santé publique et des idéologies de qualité de vie, la qualité du soutien social qu'offre le réseau familial en période d'adaptation à la perte importante de vision est un élément social qui est possiblement indispensable et instrumental dans la promotion de la qualité de vie individuelle. En lien avec notre cadre conceptuel définissant le concept du « Processus de production du handicap » [PPH] et dans une perspective de promotion de la qualité de vie en période d'adaptation, notre projet de recherche vise à découvrir par le biais d'une étude exploratoire la perspective des personnes présentant une perte importante de vision en plein cycle de vie. Nous nous attardons aussi à explorer plus précisément le type de soutien familial reçu et perçu satisfaisant de manière à promouvoir la qualité de vie individuelle pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. Nous souhaitons examiner cette expérience particulière, car peu d'études antérieures se sont penchées vers l'exploration de ce phénomène social.

### 2.5.1 Objectif général

Le but général de notre recherche est d'accroître les connaissances en intervention sociale qui pourraient nous éclairer au-delà des facteurs négatifs pouvant créer des situations de handicap. Nous portons notre attention sur les déterminants positifs et nous relevons dans notre étude les facteurs concernant le microsystème pouvant promouvoir une sensation de qualité de vie chez les participants en période d'adaptation à la perte importante de vision. En milieu familial, il devient important de mieux comprendre les éléments dans un contexte relationnel et complexe d'interaction familial pouvant accroître le bien-être physique, émotif et social chez ces personnes en vue de la réalisation de leurs habitudes de vie et ainsi de leur participation sociale.

### 2.5.2 Objectifs spécifiques

En lien avec notre cadre conceptuel du PPH, nos deux objectifs spécifiques de recherche sont a) d'explorer afin d'identifier et de comparer les facteurs personnels et environnementaux interagissant dans un milieu familial de façon à promouvoir une expérience de qualité de vie en période d'adaptation à la perte importante de vision et b) d'être en mesure de comprendre et de décrire comment la qualité de vie chez les participants peut être améliorée par la qualité du soutien familial reçu. Tout cela en vue d'interpréter cette information relevant des données du terrain en lien avec notre cadre conceptuel du PPH.

## 2.6 Question de recherche

« Existe-t-il un lien entre la qualité de vie en termes d'une sensation de bien-être physique, émotif et social chez les personnes ayant fait en plein cycle de vie l'expérience de pertes importantes de vision et la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à cette perte de vision ? »

## CHAPITRE III

### MODÈLE D'ANALYSE

Afin de répondre à notre question de recherche, nous nous sommes basés sur une méthodologie qualitative en vue d'examiner la perception et de décrire l'expérience d'un groupe culturel homogène quant à sa situation de handicap. Conséquemment, nous offrons dans ce chapitre notre modèle d'analyse qui relie les catégories exploratoires se rapportant à notre objet de recherche. Celles-ci servent à extraire du terrain de l'information sur l'état existentiel, la qualité de vie, la qualité du soutien familial reçu et la réalisation des habitudes de vie en période d'adaptation à la perte importante de vision.

#### 3.1 Modèle de catégorisation conceptuelle

Dans la construction de notre étude exploratoire, nous mettons en commun trois concepts et leurs dimensions respectives se rapportant à notre objet de recherche, tels que les concepts de handicap, de qualité de vie et de qualité de soutien familial (social). Selon un modèle de catégorisation conceptuelle, nous avons choisi d'explorer cinq grandes catégories exploratoires sur le terrain se rapportant à ces trois concepts et à leurs dimensions respectives, telles que : 1) l'état existentiel actuel, 2) le bien-être physique, émotif et social, 3) la qualité du soutien familial reçu, 4) les objectifs personnels, et 5) la réalisation des habitudes de vie.

Nos cinq grandes catégories exploratoires nous servent d'outils pour construire notre grille d'entrevue et pour faire la classification et l'analyse des thèmes



principaux et des sous-thèmes émergeant des données du terrain pendant deux périodes spécifiques de temps, telles que pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision.

### 3.1.1 L'état existentiel [PPH, OMS]

Nous relevons dans notre étude exploratoire les facteurs existentiels, préexistants et actuels, pouvant affecter la qualité de vie chez les participants. En lien à notre cadre conceptuel du PPH, nous cherchons, en premier lieu à identifier dans notre étude exploratoire des facteurs personnels (positifs) et environnementaux (facilitateurs) qui contribuent ou peuvent contribuer davantage à améliorer la qualité de vie chez les participants. Nous ne tentons pas d'identifier des facteurs personnels négatifs ou des obstacles sociaux, mais plutôt des facteurs relationnels et interactifs (personnels et environnementaux) contribuant de manière positive et satisfaisante au bien-être physique, émotif, et social chez les participants.

#### 3.1.1.1 Les facteurs personnels

Selon notre cadre conceptuel du PPH, les facteurs personnels comprennent les caractéristiques personnelles et les aptitudes fonctionnelles. Ces mêmes aptitudes fonctionnelles (capacité/incapacité fonctionnelle liée à la déficience visuelle) se rapportent à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des participants. Notre objectif est ici d'identifier dans notre modèle d'analyse les facteurs personnels préexistants qui contribuent habituellement à la promotion de la qualité de vie chez les participants.

En somme, nous prenons en considération dans notre modèle d'analyse les facteurs personnels suivants (Fougeyrollas, 1995 : 149, 203-222) :

1. Caractéristiques personnelles :

L'âge

Le sexe

L'identité socioculturelle état civil et statut parental et occupation professionnelle représentant le mode de vie)

2. Aptitudes fonctionnelles :

Les capacités et les incapacités fonctionnelles dans l'accomplissement des habitudes de vie, qui se rapportent aux déficiences visuelles (perte sensorielle ou de vision) dues à une maladie ou trauma.

Dans des cas d'incapacités fonctionnelles sévères chez les participants, nous nous référons aussi à un modèle médical dans notre modèle d'analyse afin de porter un regard sur les effets des déficiences visuelles. En effet, les déficiences physiques ou cognitives persistantes peuvent causer des incapacités fonctionnelles importantes qui limitent la réalisation des habitudes de vie et ainsi la qualité de vie. Considérant que les participants font l'expérience de perte importante de vision et par le fait même de déficiences visuelles sévères, nous prenons en considération dans notre modèle d'analyse les définitions de trois dimensions des effets des maladies ou des troubles de santé selon le CIDIH de l'OMS (1988)<sup>7</sup> telle qu'elles sont présentées dans Dorvil (2001 : 19) :

1. La déficience est une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, une altération d'une structure ou d'une fonction mentale,

---

<sup>7</sup> Organisation mondiale de la santé (OMS). 1988. *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI - INSERM, 203 p. Dans Dorvil (2001 : 19).

psychologique, physiologique ou anatomique. C'est le résultat d'un état pathologique objectif, observable, mesurable et pouvant faire l'objet d'un diagnostic

2. L'incapacité est une perte ou une limitation, un manque d'habileté pour accomplir une activité à l'intérieur des limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité provient de la déficience et de la réaction de chaque individu par rapport à celle-ci dans un type d'activités précis. Il existe tout un domaine de situations variées : incapacité par rapport aux soins personnels, à la mobilité, aux communications, à un travail, etc.
3. Le handicap ou désavantage social est une limite ou un empêchement découlant d'une déficience ou d'une incapacité pour une personne de jouer dans son milieu les rôles joués par les autres individus. La notion de handicap fait référence aux valeurs d'un milieu; elle se caractérise par la différence entre une performance individuelle et les attentes d'un groupe dont l'individu fait partie

#### 3.1.1.2 Les facteurs environnementaux

Selon notre cadre conceptuel du PPH, « [l]es facteurs environnementaux sont l'ensemble des dimensions sociales, culturelles et écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas, 1995 ; 150). Nous nous inspirons de ce concept afin de relever de l'information du terrain pouvant nous éclairer sur l'ensemble des ressources sociales de proximité. Ceci de manière à identifier les ressources sociales (incluant le réseau familial) contribuant ou pouvant contribuer davantage à la promotion de qualité de vie chez les participants. Nous prenons ainsi en considération dans notre modèle d'analyse les

facteurs environnementaux tels qu'identifiés dans Fougeyrollas (1995 : 150-151, 232-235) :

1. Facteurs socioculturels (l'environnement organisationnel et donc structurel dans lequel l'individu fonctionne) :

- Politiques
- Juridiques
- Règles sociales (droit, valeurs et attitudes)
- Publics
- Santé et services sociaux
- Éducatifs
- Socioéconomiques
- Communautaires
- Familiaux

2. Facteurs écologiques (l'environnement contextuel et donc physique ou pratique dans lequel une personne fonctionne) :

- Nature (climat)
- Région d'habitation
- Aménagement du domicile
- Technologies

3.1.2 La qualité de vie [QOL] : le bien-être physique, émotif, social et les objectifs personnels

Dans notre modèle d'analyse, nous nous inspirons du concept de qualité de vie, tel que conceptualisé par le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto. Le centre nous présente une approche hétérogène de la promotion de la santé qui s'applique à la population entière. Cette approche considère que le

concept de qualité de vie est multidimensionnel et holistique de nature et peut simultanément relier une approche spécifique (individuelle) à une approche collective. On dit que le seul facteur différentiel entre le vécu individuel et le vécu collectif est la dichotomie entre les pouvoirs d'agir (Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto, s. d.).

### 3.1.2.1 Définition du concept de qualité de vie selon l'OMS

Dans notre modèle d'analyse, nous nous inspirons de la définition du concept de qualité de vie [QOL] de l'OMS, telle que présentée dans un profile par le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto (s. d. : 2-3) :

1. L'être (« being ») : le degré de satisfaction (importance et contrôle) :
  - a) physique : santé physique, hygiène, soins corporels, nutrition, exercice, habillement, apparence physique
  - b) psychologique : santé psychologique et ajustement, cognition, sentiments, estime de soi, concept de soi et contrôle de soi,
  - c) spirituel : valeurs personnelles, standards et conduite personnelle, croyances spirituelles
2. Les relations avec l'environnement de proximité (« belonging ») : le degré de satisfaction (importance et contrôle) :
  - a) physique : résidence, place d'emploi/école, voisinage, communauté
  - b) sociale : relation intime, famille, amis, collègues, voisinage et communauté



c) communautaire : salaire adéquat, services de santé et sociaux, emplois, programmes éducatifs, programmes de récréation, événements et activités communautaires

3. Les objectifs personnels (« becoming ») selon les espoirs et les aspirations : le degré de satisfaction (importance et contrôle) :

a) pratique : les activités prévoyant les besoins domestiques économiques (salaire rémunéré), éducatifs, de bénévolat, de santé et sociaux

b) loisirs : les activités incitant à la relaxation et à la réduction du stress

c) développement personnel : les activités incitant le maintien ou l'amélioration des connaissances et des habiletés, l'adaptation au changement

### 3.1.2.2 Le bien-être physique, émotif et social

Le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto définit le concept de qualité de vie tel que : « [l]e degré auquel une personne jouit des possibilités importantes de sa vie » (Centre de promotion de la santé, s. d.). Or, la jouissance est : a) « l'expérience de satisfaction ou la possession ou l'obtention de certaine caractéristique » pour poursuivre b) ses « possibilités » en société. Et les « possibilités » sont « le résultat des opportunités et des limitations (personnelles ou sociales) que chaque personne a dans sa vie » pour réaliser son potentiel humain (Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto, s. d. : 1-2).

En bref, selon cette définition, le degré de jouissance ou de perception du bien-être individuel est un état de subjectivité. La perception du bien-être individuel dépend

du degré de satisfaction sur la condition de vie individuelle et ceci en temps actuel. Le degré de satisfaction est relié au sens de contrôle que l'individu perçoit avoir sur ce qui est perçu important à maintenir ou à changer aux niveaux individuel ou social afin de parvenir à se réaliser en société (Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto, s. d.).

### 3.1.2.3 Les objectifs personnels

Quand les conditions de vie sont perçues insatisfaisantes ou pouvant s'améliorer, l'individu doit réévaluer ses objectifs personnels. Les objectifs personnels représentent les opportunités sociales que l'individu a de se réaliser en société selon ses aspirations personnelles et selon les ressources sociales lui étant disponibles. Les objectifs personnels visent à améliorer le bien-être individuel et ainsi le potentiel humain selon ce qui est perçu important chez l'individu (Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto, s. d.).

### 3.1.3 La qualité du soutien familial reçu

L'étude de Cimarolli et Boerner (2005) semble être le meilleur modèle pour notre travail de recherche. Ce modèle va au-delà du concept de la « quantité » du soutien social et met l'accent sur le concept de la « qualité » du soutien social. Le concept de qualité de soutien familial peut se joindre par le biais du concept de qualité de vie, à notre cadre conceptuel du PPH. Ce qui nous permet de porter un regard dans notre modèle d'analyse sur le type d'interaction sociale, positif ou négatif, pouvant affecter la qualité de vie individuelle. Et, ce qui nous permet alors de poser un regard sur le bien-être physique, émotif, et social chez les participants en milieu familial.

Dans notre modèle d'analyse, nous favorisons à relever le type positif de soutien familial en tant que facteur relationnel et environnemental qui contribue à promouvoir la qualité de vie individuelle. Nous faisons ainsi la distinction entre deux types de soutien positif : a) qui a été « offert » et « reçu » et b) qui a été « reçu » et « perçu » comme étant satisfaisant. Nous préférons le deuxième type positif (b) de soutien social, car il incite la réflexion du récipient sur la qualité du soutien qu'il a reçu (Kahn et Antonucci, 1980, dans Cimarolli et Boerner, 2005). Toutefois, nous nous inspirons de la totalité du concept de qualité de soutien social par Cimarolli et Boerner (2005 : 1-4, 11-15) dans notre modèle d'analyse :

1. Type de soutien positif : En interaction sociale, ce type de soutien répond souvent aux besoins particuliers. Ce type de soutien provient en majorité du réseau familial :

a) Soutien offert et reçu :

- Le soutien instrumental est le soutien tangible qui assiste la personne dans les tâches de tous les jours et qui est offert sur les plans physique et émotif (Cimarolli et Boerner, 2005)

b) Soutien reçu et perçu satisfaisant :

- Soutien affectif : c'est le soutien reçu qui est perçu satisfaisant sur le plan de la promotion d'un sens de bien-être/sensation d'autonomie individuelle (« empowerment ») (Kahn et Antonucci, 1980, dans Cimarolli et Boerner, 2005)

2. Type de soutien négatif : Ce type de soutien provient majoritairement du processus d'interaction en société (stéréotypes) et il ne répond pas souvent aux besoins particuliers :

a) Soutien offert et reçu qui ne répond pas aux besoins instrumentaux physiques et émotifs (inadéquat) :

- Ex. : Sur le plan des besoins instrumentaux : la sous-estimation des capacités ou des incapacités fonctionnelles
- Ex. : En relation sociale : l'expérience de tension sociale, de conflit social, d'interférence sociale, d'obstacles sociaux (Finch, Okun, Pool et Ruehlman, 1999, dans Cimarolli et Boerner, 2005)
- Ex. : Les comportements sociaux : a) stigmas sociaux, b) évaluation critiques et négatives d'actions et d'efforts, c) obstacles à l'accomplissement des objectifs personnels et instrumentaux (Vinokur et Van Ryn, 1993 :dans Cimarolli et Boerner, 2005)
- Ex. : Les attitudes de surprotection : aidants autoritaires (Diehl et Willis, 2003, dans Cimarolli et Boerner, 2005)
- Ex. Les attitudes de sous-protection : aidants ignorent les besoins particuliers
- b) Soutien reçu et perçu contre-productif sur le plan affectif et du bien-être individuel et au sens d'autonomie (insatisfaisant) :
  - Ex. : Relations sociales négatives : expérience d'insensibilité, de critique, de colère, d'hostilité et d'impatience (Ruehlman et Karoly, 1991, dans Cimarolli et Boerner, 2005)
- c) Soutien offert et non reçu

### 3.1.4 La réalisation des habitudes de vie [PPH]

Dans notre modèle d'analyse, nous nous référons à notre cadre conceptuel du PPH et nous portons un regard sur le concept de la réalisation des habitudes de vie. On dit que le degré dans lequel les habitudes de vie sont réalisables avec ou sans assistance et avec ou sans difficulté fonctionnelle révèle le degré de réalisation des habitudes de vie « réalisée, partiellement réalisée, non réalisée » selon le degré

« de sévérité des situations de handicaps » (Fougeyrollas, 1995 : 231-232). Nous comprenons qu'on parle ici des capacités ou des incapacités fonctionnelles d'une personne afin d'accomplir seule ou avec assistance ses activités habituelles de vie. Nous favorisons alors de relever les perspectives individuelles sur la condition de la réalisation des activités habituelles afin d'identifier les facteurs personnels et environnementaux y contribuant de manière à promouvoir la participation sociale et ainsi le bien-être physique, émotif et social. Ces facteurs contribuent à la survie et possiblement à l'épanouissement personnel chez les participants en période d'adaptation à la perte importante de vision.

En lien avec le concept de la réalisation des habitudes de vie du PPH, nous retenons dans notre modèle d'analyse les activités suivantes se rapportant au concept de la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 1995 : 223-230) :

1. La survie (activités d'aspect pratique) :

Nutrition

Condition corporelle et soins personnels

Communication

Habitation

Déplacement

Responsabilités (financières, civiles)

2. L'épanouissement personnel (aspect relationnel, interpersonnel et interactif) :

a) Relations sociales (activités d'aspect relationnel) :

Familiales : parents/enfants, conjoints, parenté/proches

b) Relations interpersonnelles (activités d'aspect interpersonnel) :

Sexuelles, affectives, sociales, communautaires

c) Interaction sociale (activités d'aspect interactif) :



Consommation (associations volontaires, ex. : groupes religieux)

Éducation (préscolaire, secondaire, professionnelle, autres formations)

Loisirs et autres habitudes (sports et jeux, arts et culture, autres)

Travail (orientation professionnelle, recherche d'un emploi, occupation rémunérée, occupation non rémunérée)

## CHAPITRE IV

### MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans ce chapitre, nous présentons notre méthodologie de recherche, révélant notre approche générale de recherche, notre stratégie de recherche, notre méthode de collecte des données ainsi que notre méthode d'analyse des données, reliant la catégorisation conceptuelle à l'analyse des données. Nous terminons ce chapitre en annonçant nos critères éthiques.

#### 4.1 Approche générale de recherche

Notre étude exploratoire et descriptive examine le lien entre la dimension de la qualité de vie chez les personnes adultes ayant subi une perte importante de vision en plein cycle de vie et celle de la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à cette perte de vision. Tout cela est en vue de comprendre une expérience particulière et d'interpréter cette information en lien à notre cadre conceptuel du PPH. À cette fin, nous choisissons une approche qualitative de recherche, visant à identifier les thèmes principaux et les liens entre eux de façon à comprendre et interpréter cette connaissance en lien avec notre cadre conceptuel nommé le « Processus de production du handicap » [PPH] par Fougeyrollas (1995).

## 4.2 Stratégie de recherche

Dans notre démarche qualitative de recherche, nous nous inspirons d'une théorie constructiviste qui indique que la réalité sociale de l'être humain est construite selon les croyances, les idées, les valeurs, les relations, les symboles et les rôles sociaux qui sont perçus importants et satisfaisants par celui-ci (Lawrence Neuman, 2004). Conformément, notre étude est structurée afin d'explorer en lien avec le microsystème, un phénomène social de façon « à comprendre la manière dont les acteurs se rattachent cognitivement et émotionnellement à leurs expériences et aux institutions qui les structurent » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006 : 94).

De plus, comme nous choisissons d'explorer l'expérience de vie d'un groupe culturel distinctif, nous devons nous assurer de bien comprendre l'information relevant des données du terrain en vue de l'interpréter adéquatement. Suivant les recommandations de Lawrence Neuman (2004) sur la méthode interprétative, nous nous préoccupons de bien comprendre un phénomène culturel concernant notre objet de recherche avant de l'interpréter. Les lectures antérieures reliées à notre objet d'étude nous permettent de saisir les caractéristiques se rapportant à une situation culturelle distincte : le handicap. La mise en commun des caractéristiques ainsi que leur organisation conceptuelle nous permettent de construire des catégories exploratoires. Ces dernières font partie de la grille d'entrevue nous servant à relever, comprendre et interpréter adéquatement la perception d'un groupe homogène dans une situation contextuelle distinctive. Selon les écrits de Lawrence Neuman (2004), nous relevons alors systématiquement du terrain la signification cognitive et psychologique d'un phénomène culturel afin d'interpréter les données du terrain en lien avec notre cadre conceptuel du PPH. Méthodiquement, nous veillons ainsi à conceptualiser et à analyser de manière inductive et déductive les données qualitatives relevant du terrain.

Considérant les restrictions inhérentes à notre objet d'étude, nous croyons qu'une approche qualitative et un modèle d'analyse vertical et transversal des résultats (Mayer et Ouellet, 1991; Quivy et Van Campendhout, 2006) répondent adéquatement à notre objectif de recherche et contribuent à l'avancement des connaissances sur le vécu du microsystème en période d'adaptation au handicap. En effet, l'exploration dans notre étude de la perspective de l'adulte faisant l'expérience d'une perte importante de vision en plein cycle de vie sur sa qualité de vie en milieu familial pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte de vision aide à améliorer les connaissances en travail social. Car peu de chercheurs semblent avoir exploré l'aspect systémique et psychosocial des adultes faisant l'expérience d'incapacités fonctionnelles afin de mieux comprendre comment l'engagement du réseau familial peut accroître le bien-être individuel (physique, émotif et social) en période d'adaptation au handicap.

#### 4.2.1 Participants

Notre échantillon de huit participants comprend quatre hommes et quatre femmes. Les participants proviennent de diverses régions du Québec: cinq de la Mauricie, deux de Montréal et de la banlieue et un des Laurentides. Lors des entrevues individuelles, l'âge des participants varie de 29 à 60 ans. À l'âge adulte, cinq ont subi une perte soudaine de vision et trois une perte progressive de vision. Sur le plan de l'encadrement familial, six des participants vivent en couple et deux sont célibataires avec de bonnes relations familiales et d'amitiés. De plus, quatre de ces participants sont parents de deux à trois enfants, alors que quatre autres sont sans enfants.

#### 4.2.2 Critères et mode de la sélection des participants

Notre étude porte sur l'exploration de la perspective des personnes adultes ayant à s'adapter en plein cycle de vie à la perte importante de vision en lien avec leur expérience de qualité de vie en milieu familial à cette période. Nous excluons alors de notre démarche de recherche les individus qui ont fait l'expérience de pertes importantes de vision à la naissance puisque nous déterminons que ces individus ont eu toute une vie pour s'adapter et apprendre à conjuguer avec cette réalité. Nous excluons aussi de notre étude tous individus n'ayant pas eu au cours de leur vie à s'adapter à des incapacités fonctionnelles majeures, soit à un handicap. Les critères de handicap sont tels que définis par la Loi du Québec: « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Québec 2005 dans OPHQ, février 2007 : 28).

Dans notre tentative de regroupement des participants, nous approchons des connaissances et faisons du bouche-à-oreille afin de communiquer dans la communauté en général l'invitation à participer à notre projet de recherche. Selon cette méthode « boule de neige », nous parvenons ainsi à joindre environ douze personnes ayant subi un certain degré de perte de vision au cours de leur vie. De ceux-ci, un échantillon de huit individus (homme et femme), répondant aux critères de notre recherche est retenu. Les participants avaient dix-huit ans et plus lors de la perte importante de vision et ils vivaient en milieu familial en période d'adaptation à cette perte de vision.



Une lettre est alors envoyée par la chercheuse pour inviter ces personnes à participer à notre recherche exploratoire<sup>8</sup>. Avant le début des entrevues individuelles, un formulaire d'information et de consentement<sup>9</sup> identifiant le caractère volontaire et libre de la démarche de même que les critères de participation est remis aux participants. À ce moment, tous les participants indiquent aussi clairement qu'il n'est pas nécessaire de prévoir rédiger un document en cas de conflit d'intérêts.

#### 4.3. Méthode de collecte des données

Une entrevue téléphonique est effectuée avec chaque participant à l'intérieur d'une période d'un mois. Cette entrevue exploratoire dure en moyenne une heure et quart. Pour explorer le vécu des participants, nous nous référons à un questionnaire semi-dirigé, de manière à relever du terrain l'expérience individuelle et particulière des participants se rapportant à notre objet de recherche.

Dans la collecte des données, nous suivons un questionnaire semi-dirigé selon les recommandations de recherche pour un modèle de qualité de vie offertes par Ylief, Di Notte et Fontaine (Qualidem, s. d.). Par exemple, dans un premier temps, nous posons des questions fermées afin de situer dans le concret le contexte existentiel de l'échantillon. Dans un deuxième temps, nous posons des questions ouvertes de manière à inciter l'auto-évaluation de l'échantillon envers sa qualité de vie en milieu familial en vue de la réalisation de ses habitudes de vie. De plus, comme détaillées dans Mayer et Ouellet (1991) notre collecte des données se fait en trois étapes de questionnements et sur deux périodes de temps. Cela nous

---

<sup>8</sup> Annexe C : Lettre d'invitation de la chercheuse à participer à la recherche.

<sup>9</sup> Annexe D : Formulaire d'information et de consentement.

permet de recueillir de l'information du terrain qui peut se comparer et qui est aussi dite plus fiable.

Conséquemment, deux périodes de temps, pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, sont explorées selon les trois étapes de questionnement suivantes : L'étape 1 (d'aspect objectif), clarifie le contexte existentiel actuel. L'étape 2 (d'aspect subjectif), privilégie le degré de qualité de vie en milieu familial. Et l'étape 3 (d'aspect subjectif), révèle le degré de la réalisation des habitudes de vie. Il faut ensuite mettre les résultats de 1 et 2 en commun avec ceux de 3 pour identifier tous les facteurs contribuant de manière satisfaisante à la promotion de qualité de vie chez les participants.

#### 4.4 Les instruments de recherche

Afin de répondre à notre question initiale : « Existe-t-il un lien entre la qualité de vie en terme d'une sensation de bien-être physique, émotif et social chez les personnes ayant fait en plein cycle de vie l'expérience de pertes importantes de vision et la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à cette perte de vision ? », nous avons construit une grille d'entrevue.

Notre grille d'entrevue nous sert, comme outil privilégié, à explorer nos grandes catégories exploratoires sur le terrain. Ceci selon une arborescence en trois étapes de questionnement recherchant la perspective des participants sur deux périodes de temps, telles que pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision.

#### 4.4.1 Contenu des étapes explorées

Un exemplaire du contenu des étapes explorées dans notre grille d'entrevue<sup>10</sup> est illustré ci-dessous :

Étape 1 : L'état existentiel : facteurs personnels et environnementaux (aspect objectif) :

1. Les facteurs personnels :

- a) les caractéristiques personnelles actuelles, pendant et depuis la période initiale d'adaptation (l'âge, le sexe, l'état civil et le statut parental, l'occupation professionnelle ou les activités sociales).
- b) l'aptitude fonctionnelle actuelle, pendant et depuis la période initiale d'adaptation (capacités et incapacités fonctionnelles).

2. Les facteurs environnementaux :

- a) les ressources socioculturelles (l'environnement structurel) pendant et depuis la période initiale d'adaptation.
- b) les ressources écologiques (l'environnement pratique) pendant et depuis la période initiale d'adaptation.

Étape 2 : La qualité de vie en milieu familial (aspect subjectif) :

1. Le bien-être physique, émotif et social pendant et depuis la période initiale d'adaptation :

- a) la perception de la qualité de vie après une perte importante de vision.
- b) la sensation de bien-être physique, émotif et social.

2. La qualité du soutien familial reçu pendant et depuis la période initiale d'adaptation :

- a) l'encadrement familial.

---

<sup>10</sup> Annexe E : Grille d'entrevue

b) la perception de la qualité du soutien familial reçu.

3. Les objectifs personnels pendant et depuis la période initiale d'adaptation et futur :

a) le type d'objectifs personnels.

b) les facteurs favorables à l'accomplissement.

Étape 3 : La réalisation des habitudes de vie (aspect subjectif) :

1. La condition de la participation sociale pendant et depuis la période initiale d'adaptation :

a) la condition de la survie.

b) la condition de l'épanouissement personnel.

c) les facteurs favorables à la réalisation.

#### 4.5 Méthode d'analyse des données

La retranscription intégrale de chacune des entrevues enregistrées, avec l'autorisation des participants(e)(s), s'est réalisée sous forme de verbatim. Dans un travail de la réduction des données du terrain, nous avons recours dans un premier temps à une méthode de « catégorisation conceptuelle » où nous entreprenons la codification des extraits des verbatim significatifs des participants. Tel que mentionné par Paillé et Mucchielli (2008), nous cherchons dans une méthode de catégorisation conceptuelle à identifier des thèmes principaux et des sous-thèmes. Nous cherchons ensuite à mettre en relation les thèmes saillants afin d'en retirer du sens pouvant être interprété en lien avec un cadre théorique.

En fait, il s'agit dans notre étude d'identifier les thèmes principaux et les sous-thèmes, de les classer dans nos cinq grandes catégories exploratoires, de les comparer sur deux périodes de temps, soit pendant et depuis la période initiale

d'adaptation à la perte importante de vision. Le tout est en vue d'interpréter l'information relevant du terrain en lien avec notre cadre conceptuel du PPH. En résumé, dans ce travail de réduction des données du terrain, nous classifions les thèmes principaux relevant des données sociodémographiques dans la catégorie exploratoire suivante : 1) contexte existentiel et actuel : a) les facteurs personnels (les caractéristiques personnelles et les aptitudes fonctionnelles) et b) les facteurs environnementaux de proximité (les ressources socioculturelles et écologiques). Alors que les thèmes principaux relevant des données qualitatives sont classifiées dans les catégories exploratoires suivantes : 2) la perception de bien-être physique, émotif et social, 3) la perception de qualité du soutien familial reçu, 4) la perception de l'atteinte des objectifs personnels. Et de même à 5) la perception de la réalisation des habitudes de vie (la survie et l'épanouissement personnel). À ce sujet, nous annexons à la fin du mémoire un tableau des thèmes principaux relevant des données qualitatives abordés par les participants<sup>11</sup>.

Dans un deuxième temps, la méthode « d'analyse de contenu » nous aide à donner un sens et à mieux comprendre les données relevant du terrain afin de décrire et d'interpréter cette information plus justement. Suivant les recommandations de Quivy et Van Campenhoudt (2006), cette méthode nous aide à maintenir une certaine rigueur et profondeur dans l'analyse de contenu en résumant les résultats et en cherchant la fréquence d'apparition de certains « patterns » (caractéristiques) de contenu, comme « les thèmes évoqués [...] regroupées en catégories significatives [...] plus fréquemment citées par le locuteur », et les relations dimensionnelles entre elles (p.203). En bref, cette méthode nous permet d'identifier la présence ou l'absence d'éléments différents dans nos résultats, nous permettant de comparer et d'interpréter les écarts et possiblement, rendre des

---

<sup>11</sup> Annexe F : Tableau des thèmes principaux abordés par les participants.



recommandations fiables dans le but de futures recherches. Nous annexons d'ailleurs à la fin de notre mémoire un tableau de l'analyse de nos résultats<sup>12</sup>.

En somme, une fois les données organisées en catégories ou unités de classification, des analyses verticale (analyse en profondeur de chacun des cas) et horizontale (analyse transversale des résumés des cas pour comparer les différents éléments relatifs à chacune des entrevues), nous permettent de rendre compte du sens que les participants donnent à leur expérience de vie (Mayer et Ouellet, 1991; Quivy et Van Campendhout, 2006).

#### 4.6 Critères éthiques

Afin de contourner certains facteurs pouvant être problématiques dans l'interprétation des données relevant du terrain, nous nous référons à un cadre conceptuel adressant le sujet du handicap, tel que le PPH, de manière à être en meilleure posture pour rapporter et interpréter le vécu d'un groupe culturel distinctif. De plus, dans le but d'obtenir de l'information transférable à une situation semblable, nous limitons notre étude à une période précise de temps, soit pendant et depuis la période initiale d'adaptation à des déficiences et donc à des incapacités fonctionnelles. Nous limitons aussi notre démarche à explorer au niveau du microsystème. Cela de manière à comprendre et à décrire comment les participants sont parvenus en milieu familial à subvenir à leurs besoins existentiels en période d'adaptation afin d'assurer une certaine qualité de vie et la continuité de leur participation sociale en milieu socioculturel. Un regard posé sur cette dimension de l'expérience humaine est important en termes de promotion de la santé globale des personnes en situation de handicap.

---

<sup>12</sup> Annexe G : Tableau de l'analyse des résultats présentant les relations significatives.

## CHAPITRE V

### LES RÉSULTATS

Dans la première section de ce chapitre, nous présentons les données sociodémographiques, incluant les facteurs personnels et environnementaux qui sont ressorties de notre première étape de questionnement d'aspect objectif sur le terrain. Cette première catégorie exploratoire permet de situer initialement le contexte existentiel et préexistant de l'échantillon dans le concret. Dans la deuxième section de ce chapitre, nous exposons les résultats de notre deuxième et troisième étape de questionnement. Ainsi seront présentées les données qualitatives d'aspect subjectif qui nous éclairent sur la perspective de l'échantillon envers sa qualité de vie en lien avec la qualité du soutien familial reçu et envers sa réalisation des habitudes de vie pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. Nous terminons la section des données qualitatives en offrant les thèmes libres abordés par les participants à la fin de l'entrevue.

#### 5.1 Données sociodémographiques

Notre échantillon de huit participants comprend quatre hommes et quatre femmes. Les participants proviennent de différentes régions: cinq de la Mauricie, deux de Montréal et de la banlieue et finalement un des Laurentides. À noter que l'âge des participants au moment de l'entrevue variait de 29 à 60 ans et en tant que personne adulte, cinq de ces participants ont fait dans le passé l'expérience d'une perte

soudaine et trois de ces participants font encore l'expérience d'une perte progressive de vision<sup>13</sup>.

#### 5.1.1 Les facteurs personnels : les caractéristiques personnelles

Les caractéristiques personnelles actuelles des participants selon l'âge, le sexe, l'état civil et le statut parental diffèrent d'un à l'autre. Par exemple, une femme dans la vingtaine est nouvellement en couple depuis un an et demi et sans enfants. Deux femmes dans la quarantaine sont célibataires depuis deux à quatre ans et sans enfants alors qu'un homme dans la quarantaine est marié depuis 19 ans et est sans enfants. Trois autres participants dans la cinquantaine sont mariés depuis 26 à 36 ans et ont deux enfants, dont une femme et deux hommes. Un autre homme dans la soixantaine est marié depuis 35 ans et a trois enfants.

Les participants rapportent qu'ils avaient entre 20 à 40 ans lors de la perte importante de vision ou la plus marquante, dont deux dans la vingtaine, deux dans la trentaine et quatre dans la quarantaine. À cette période, deux personnes dans la vingtaine sont célibataires et sans enfants. Deux participants dans la trentaine ont des conjoints depuis 10 à 20 ans, dont un sans enfants et l'autre avec trois enfants. Les quatre participants dans la quarantaine ont des conjoints depuis 12 à 24 ans, dont trois avec deux enfants et un sans enfants.

Entre la période de l'expérience d'une perte importante de vision et celle où les participants reçoivent leurs premiers services en centre de réadaptation, il est important de noter qu'il n'y a pas de changements dans les caractéristiques

---

<sup>13</sup> Note de texte : Nous tentons à alléger notre texte dans les écrits qui suivent en se servant en commun du terme « ayant une perte » pour se référer à nos deux groupes de participants.

personnelles se rapportant à l'âge, à l'état civil et au statut parental des participants. En effet, lors de cette période en centre de réadaptation, les participants sont toujours âgés entre 20 et 40 ans. Quant à leur état civil et statut parental, ils sont toujours les mêmes : deux sont célibataires et sans enfants, deux ont des conjoints et sont sans enfants et quatre ont des conjoints et des enfants. Ce qui change cependant, c'est le nombre de participants dans les catégories d'âges. Nous retrouvons toujours deux personnes dans la vingtaine, mais trois sont dans la trentaine et trois sont dans la quarantaine. Nous concluons alors qu'un participant ayant une perte progressive de vision s'est procuré des services en centre de réadaptation dans la trentaine avant de faire l'expérience d'une perte de vision plus marquante dans la quarantaine.

Nous observons aussi des changements d'occupation professionnelle maintenue avant, pendant et depuis la perte importante de vision. Ceci est considérable puisque nous pensons qu'outre l'état civil et parental, l'identité socioculturelle est formée par le type d'occupation professionnelle maintenue avant, pendant et depuis la perte importante de vision. Présentement, une femme dans la vingtaine rapporte être au foyer depuis les six derniers mois, alors qu'une femme dans la quarantaine indique occuper plusieurs postes de travail depuis les derniers neuf à douze ans. Ces deux femmes indiquent avoir poursuivi leurs études collégiales et universitaires pendant environ deux ans avant la perte importante de vision. Cependant, elles ont dû s'absenter de un an à quatre ans pendant la durée de la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. Entre la quarantaine et la soixantaine, quatre hommes et deux femmes révèlent s'être retirés du marché du travail depuis sept à douze ans. Parmi ces derniers, deux femmes et un homme disent avoir maintenu un travail de bureau pendant 20 à 26 ans avant de recevoir une pension d'invalidité lors de la perte importante de vision. Du même fait, trois hommes de ce groupe indiquent avoir occupé un travail manuel pendant 20 à 35

ans avant de prendre leur préretraite du marché du travail due à la baisse progressive de vision durant les cinq à dix dernières années de travail.

### 5.1.2 Les facteurs personnels : les aptitudes fonctionnelles

Les déficiences visuelles (pertes de vision) causées par des maladies ou traumatismes récents se traduisent souvent en incapacités fonctionnelles qui affectent la réalisation des habitudes de vie. Nous considérons ici les différents types de pertes visuelles (déficiences visuelles) associés à différentes maladies ou traumatismes, car nous observons que ceux-ci sont vécus différemment et sur diverses périodes de temps.

Par exemple, cinq participants rapportent une perte soudaine de vision sur une période de temps de moins d'un an. De ceux-ci, un a une perte de vision quasi totale due à un traumatisme crânien causé dans la vingtaine par un accident d'auto. Un deuxième subit un « Pseudotumor cerebri » lui ayant causé dès la vingtaine une perte totale de la vision. Un troisième demeure avec un résidu de vision de près de 15 % depuis la trentaine et ce, dû à une dégénérescence / détachement de la rétine. La chorioretinite causa à un quatrième la perte quasi totale de la vision vers la quarantaine. Finalement, la rétinite pigmentaire causa à un cinquième dans la quarantaine une perte rapide ainsi qu'un résidu de vision de près de 15 %. Comparativement, trois participants révèlent que la cause de leur perte progressive de vision est uniquement reliée à la rétinite pigmentaire qui leur cause de perdre la vision sur une période extensive de temps. En effet, dès la trentaine et durant la quarantaine, deux de ceux-ci notèrent une baisse importante de vision qu'ils subissent depuis l'âge de 14 à 16 ans, leur restant aujourd'hui une perte de vision quasi totale. Le dernier de ce groupe note dès la quarantaine une baisse grave de



vision suivant dix ans de déclin de vision, lui restant aujourd'hui, un résidu de vision de près de 15 %.

Nous observons aussi que la durée de la période d'adaptation initiale à la perte importante de vision peut varier grandement. La date d'obtention des services initiaux en centre de réadaptation peut fluctuer. Par exemple, nous constatons que la durée de la période initiale d'adaptation à la perte soudaine de vision chez trois participants a été de cinq mois à un an et demi. L'accès initial aux services de réadaptation date d'il y a huit ans pour deux d'entre eux et d'il y a plus de vingt ans pour le troisième. Pour trois autres participants, la période initiale d'adaptation à la perte soudaine et progressive de vision a duré de deux à cinq ans. Deux d'entre eux ont eu une perte soudaine et eurent des services initiaux il y a plus de dix ans. Or le troisième d'entre eux, ayant une perte progressive, obtint des services initiaux il y a de cela plus de vingt ans. La période initiale d'adaptation à la perte progressive de vision est celle qui a été la plus longue et a duré de dix à treize ans pour deux participants, et ce avec services initiaux datant d'il y a plus de dix ans pour un et de plus de vingt ans pour l'autre.

### 5.1.3 Les facteurs environnementaux

De leurs centres de réadaptation, les huit participants indiquent recevoir différents services à différentes périodes selon leurs besoins particuliers, comme de l'intervention professionnelle, des cours ou de l'équipement. Par exemple, deux ayant une perte soudaine reçoivent initialement des services d'intervention en travail social, en psychologie et en ergothérapie. Alors que deux autres ayant une perte soudaine reçoivent des cours de braille. Trois des participants ayant une perte soudaine reçoivent aussi presque immédiatement des cours d'AVQ (aide à la vie

quotidienne). Trois ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive obtiennent éventuellement des cours d'informatiques. Il est aussi à noter que les huit participants reçoivent initialement des cours de mobilité pour faciliter leurs déplacements à l'aide de canne blanche et éventuellement de chien-guide. De plus, les programmes informatiques adaptés, l'équipement ou les outils sont plutôt acquis selon les besoins fonctionnels physiques, comme deux participants ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive reçoivent des programmes informatiques de « Zoomtech » ou de « Jaws » pour faciliter l'accès sur les ordinateurs, des télévisionneuses et des enregistreuses sonores pour aider à l'accès au texte écrit. D'autres outils et aides visuelles comme des loupes, des lampes de poche et autres gadgets pour la maison sont aussi acquis.

#### 5.1.3.1 L'environnement socioculturel

Les participants révèlent l'ordre d'importance des ressources socioculturelles (structurelles) reçues dans l'environnement de proximité (familles, proches, organismes publics, communautaires et privés) ayant facilité leur fonctionnement physique pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. En période initiale d'adaptation, nous notons que les participants favorisent, en premier lieu, le soutien familial et, en deuxième lieu, les services des centres de réadaptation. Ainsi, six participants, dont quatre ayant une perte soudaine et deux progressives, indiquent apprécier le plus l'aide familiale et, en deuxième lieu, l'aide des centres de réadaptation. Notons aussi que seulement deux participants, un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive, indiquent favoriser uniquement pendant et depuis la période initiale d'adaptation le soutien provenant de leurs centres de réadaptation.

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, l'ordre d'importance se montre plus diversifié. Cinq participants, dont trois ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive, disent toujours apprécier, en premier lieu, l'aide familiale. Nous notons cependant un changement au deuxième niveau des préférences, car le soutien des centres de réadaptation devient moins important. Par exemple, en deuxième lieu, trois ayant une perte soudaine disent favoriser le soutien des amis et un ayant une perte progressive le soutien de l'organisation lui ayant offert son chien guide. En effet, seulement un ayant une perte progressive de ce groupe dit favoriser encore, en deuxième lieu, le soutien de son centre de réadaptation. Nous devons aussi noter qu'un seul participant ayant une perte soudaine indique préférer davantage et en premier lieu, le soutien des amis et, en deuxième lieu, le soutien familial.

#### 5.1.3.2 L'environnement écologique

Pendant la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous observons que le degré d'appréciation des ressources associées avec l'environnement écologique (pratique) est très variable. Nous observons aussi une préférence, en premier lieu, qui est d'adapter l'environnement immédiat afin de faciliter les déplacements dans l'environnement de proximité. En effet, deux participants, dont un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive de vision favorise en premier lieu leur canne blanche. Deux autres, dont un ayant une perte soudaine et l'autre progressive, favorisent l'aménagement de l'environnement de proximité (ex. : domicile, endroit de travail). Encore, deux autres, dont un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive, indiquent préférer leur région d'habitation (familier). Un autre participant ayant une perte soudaine dit préférer en premier lieu son chien-guide, alors qu'un dernier ayant

une perte soudaine dit apprécier le plus les programmes informatiques adaptés (ex. : synthèse vocale de l'ordinateur).

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous observons que les participants semblent préférer en premier lieu, les équipements et les outils pouvant maintenir un plus grand sens d'autonomie physique. Le premier ordre de préférence est tel que : trois participants, dont deux ayant une perte soudaine alors qu'une autre une perte progressive, sont interpellés à préférer en premier lieu les programmes informatiques et les équipements (ex. : synthèse vocale de l'ordinateur, télévisionneuse), un autre faisant l'expérience d'une perte progressive a préféré les livres adaptés en format audio (ex. : de la bibliothèque spécialisée). Tandis que deux participants, un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive, favorisent toujours la région d'habitation (familier). Un ayant une perte soudaine apprécie toujours l'aménagement de l'environnement de proximité (ex. : domicile) et un autre ayant une perte soudaine apprécie son chien-guide.

#### 5.1.4 Les habilités acquises

En lien aux ressources et services préalablement reçus de l'environnement socioculturel et écologique, la majorité des participants indiquent qu'ils trouvent présentement certaines activités quotidiennes plus faciles à accomplir seul(e)(s). Ces activités comprennent certaines tâches domestiques à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile (la cuisine, la lessive, l'entretien de la maison et de son terrain, le jardinage), certains loisirs habituels (comme la marche) et les déplacements sécuritaires (transport adapté, public). Alors que d'autres activités leur semblent plus difficiles à accomplir seul(e)(s), telles que les déplacements en général (besoin d'accompagnement), certaines tâches domestiques (le ménage,

l'habillement, la différenciation des couleurs, le magasinage en général), l'accès à l'information (la lecture, la documentation et la télévision). Les tâches impossibles à accomplir seul(e)(s) sont la conduite d'une automobile et aussi, pour quelques individus avec un résidu de vision, les activités à la noirceur.

Notamment, pendant la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, les participants disent avoir acquis de nouvelles habiletés (aptitudes fonctionnelles) ou des talents personnels. Par exemple, un ayant une perte soudaine et un autre ayant une perte progressive disent tous deux qu'ils ont développé pendant cette période d'autres capacités sensorielles (ex. : un sens plus développé de l'audition, de l'odorat, de l'observation et de repérage ainsi qu'une meilleure mémoire). Deux personnes ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive disent qu'ils ont découvert en eux la capacité de s'adapter aux changements (ex. : la débrouillardise, l'esprit d'initiative, l'autonomie, le sens d'organisation, la patience, l'équilibre mental). Alors que deux ayant une perte soudaine disent qu'ils ont apprivoisé l'utilisation des équipements et des outils adaptés (ex. : télévisionneuse, canne blanche) qu'ils ont obtenus des services en réadaptation.

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, trois ayant une perte soudaine disent que leur capacité fonctionnelle s'est améliorée (ex. : meilleur sens de repère, fait plus d'activités au quotidien). Deux participants ayant aussi une perte soudaine indiquent que leur capacité fonctionnelle est stable (ex. : fait les mêmes activités au quotidien). Comparativement, trois autres ayant une perte progressive indiquent qu'ils font progressivement l'expérience d'incapacités fonctionnelles avec la perte notable d'activités sociales d'intérêt personnel.



## 5.2 Les données qualitatives

L'aspect subjectif des entrevues sur le terrain est utile pour faciliter la compréhension des conditions de vie dans lesquelles les personnes faisant l'expérience d'incapacités fonctionnelles se retrouvent. Cette information nous aide à élaborer nos connaissances sur les facteurs personnels et environnementaux, surtout en milieu familial, contribuant ou pouvant contribuer davantage à la réalisation des habitudes de vie chez les participants et ainsi promouvoir la qualité de vie individuelle chez eux. Dans les deux dernières étapes de questionnement, une liste des thèmes principaux et sous-thèmes est ressortie des données subjectives du terrain qui nous aide à élaborer nos quatre dernières grandes catégories exploratoires. Ces grandes catégories sont : le bien-être physique, émotif et social, la qualité du soutien familial reçu, les objectifs personnels et la réalisation des habitudes de vie. Nous inscrivons ci-dessous selon l'ordre hiérarchique des thèmes principaux et des sous-thèmes ayant émergé du terrain les citations les plus représentatives de l'objet d'étude exprimant la perception des participants. Dans une dernière étape d'analyse et de discussion, nous prévoyons ainsi être en mesure de décrire subséquemment les relations entre les perspectives dominantes résultant de notre étude exploratoire.

### 5.2.1 Le bien-être physique, émotif et social

#### 5.2.1.1 La perception générale de la qualité de vie pendant la période initiale d'adaptation

##### Processus d'adaptation globale (physique, émotive, sociale)

En période initiale d'adaptation, tous les cinq participants ayant fait l'expérience de perte soudaine de vision disent se sentir désemparés dans une période très

difficile d'ajustement à la perte de vision. Par exemple, sur le plan physique, un souligne : « je me poquais partout, j'avais la face pleine de bleus tout le temps [...]. Oui, je suis tombée beaucoup souvent aussi. Eh, c'était vraiment difficile » (entrevue #2). En effet, deux autres de ce groupe ajoutent que bien souvent leur vécu est réduit à la vie à domicile.

Alors que sur les plans émotif et social, deux d'entre eux ajoutent faire non seulement l'expérience d'une sensation de déprime associée à des nouvelles circonstances de vie, mais également d'être affectés par leur perte d'emploi. Un de ces derniers dit : « voir tout ce que je perdais [...], mon emploi et puis tout le monde que je connaissais [au travail] » (entrevue #8).

#### Manque d'expérience personnelle

Deux des participants ayant une perte soudaine de vision parlent aussi de ce qui aggrave les choses en période d'adaptation à cette perte de vision. Ils confient de manquer d'expérience personnelle sur le sujet du handicap et d'avoir initialement des difficultés à accéder aux services en réadaptation et aux ressources adaptées. Un de ceux-ci remarque en effet :

[Dans les hôpitaux] Mais, jamais ils m'ont donné les références du centre de réadaptation. [...] J'ai découvert ça six mois plus tard. [...], j'ai été laissée à moi-même. Je ne savais pas qu'il y avait des services [en réadaptation]..... De la part de l'Institut [centre de réadaptation] [...], il y avait comme une résistance à ne pas me donner les renseignements que je voulais (entrevue #2).

Un d'entre eux avoue même que cela conduit à l'abandon de ses objectifs de vie, comme il dit : « t'as pas d'objectif [...], c'est toujours on essaye [...]. Et puis, t'sais, tu vis beaucoup de déceptions au début » (entrevue #3).

### Difficulté d'adaptation en milieu de travail

Par comparaison, les trois participants faisant l'expérience de perte progressive de vision disent avoir des problèmes d'adaptation surtout en milieu de travail. En effet, ils indiquent être plus affectés par la perte progressive de leur performance physique au travail. Un de ceux-ci, en particulier, exprime très bien ce sentiment quand il dit :

si je n'avais pas eu cette maladie-là, j'aurais pu faire bien des métiers. Puis là, c'est sûr que quand arrive ce moment-là, bien là avec le métier où on en est, on ne peut pas tout faire. On ne peut pas, eh, les patrons nous en demandent plus [...]. Il y a une partie de mes tâches avec laquelle je n'aurais pas eu de problèmes, mais il y a d'autres parties qui étaient rendues difficiles (entrevue #7).

Le déclin de la performance en milieu de travail cause chez deux de ces participants un sentiment de déprime associé à l'état de perte d'autonomie physique dans lequel ils se retrouvent. Autrement dit, un de ces derniers révèle se sentir vulnérable et démuni dans cette expérience, car il y a peu de soutien en milieu de travail et bien souvent ces individus sont laissés à eux-mêmes.

#### 5.2.1.2 La sensation de bien-être physique, émotif et social pendant la période initiale d'adaptation

### Période d'adaptation pénible à la perte de vision

Des cinq participants ayant fait l'expérience d'une perte soudaine de vision, trois d'entre eux rapportent d'être le plus affectés sur le plan physique. En effet, ils vivent une période intensive de convalescence, ayant subi un trauma ou une maladie grave. Deux de ces derniers nous parlent également du sentiment de découragement ressenti lors de la période initiale d'adaptation, comme ils disent vivre des moments noirs où ils veulent parfois mourir. Un de ces derniers raconte

que ce qui aggrave les choses et qui est même frustrant c'est de manquer d'accès aux ressources adaptées au moment où il en a besoin :

J'ai trouvé ça long entre le moment où je suis sortie de l'hôpital et le temps que je trouve les ressources.... [Au centre de réadaptation,] ...le temps que j'appelle, que j'aie un rendez-vous [...]. Moi, j'ai trouvé ça long parce que [...] je voulais ma montre tout de suite, en braille et puis [...] mon chien-guide tout de suite pour me déplacer (entrevue #5).

#### Période d'isolement pénible avec la perte de participation sociale

Trois participants ayant fait l'expérience de perte soudaine de vision ainsi que les trois participants faisant l'expérience de perte progressive de vision partagent en commun un sentiment d'isolement social dû à la perte de participation sociale. Par exemple, un de ceux-ci ayant une perte progressive de vision affirme : « Parce que là, tu tombes comme un peu seul.... Il n'y a pas personne qui va gérer ta vie là.... C'est toi qui vas la reconstruire à partir des aides que t'as et des expériences que t'as accumulées. [...], c'est extrêmement lourd » (entrevue #9).

De plus, deux d'entre eux, dont un ayant une perte soudaine et l'autre ayant une perte progressive, expriment aussi leur déception face au manque d'orientation professionnelle. Comme un participant ayant une perte soudaine nous dit : « tu penses savoir où tu t'en vas, et puis là tu ne le sais plus, parce que là premièrement tu ne sais pas tout ce que tu es capable de faire encore » (entrevue #5).

Toutefois, un de ces derniers ayant une perte progressive de vision indique qu'il parvient à surmonter cette période initiale d'adaptation en se trouvant d'autres activités sociales à faire. C'est le cas quand il dit : « En fait, plus ma vue baissait, plus je mettais l'accent sur d'autres choses pour compenser, pour essayer de me revaloriser avec d'autres choses » (entrevue #6).

### Satisfaction quant au bien-être perçu

Des cinq participants ayant une perte soudaine de vision seulement deux d'entre eux indiquent être satisfaits, car ils sont parvenus à s'adapter éventuellement à leur handicap avec le gain de leur capacité fonctionnelle. Par exemple, un de ceux-ci dit que : « C'était difficile, mais je pense que c'était nécessaire. Il fallait que le temps fasse son œuvre. J'ai apprivoisé ma cécité, j'ai apprivoisé mon handicap » (entrevue #2).

### Insatisfaction quant au bien-être perçu

Par contre, deux autres ayant une perte soudaine de vision indiquent ne pas être satisfaits car leur vie est réduite à la vie à domicile et ils sont dans une situation de dépendance, quant à l'aide des proches pour faciliter leur fonctionnement physique. L'autre participant (de ceux ayant une perte soudaine de vision) ainsi que les trois participants ayant une perte progressive de vision rapportent aussi ne pas être satisfaits parce qu'ils vivent une perte d'autonomie physique. Ces derniers doivent effectivement abandonner plusieurs activités sociales (ex. : la conduite d'une automobile, les sports, le travail).

### Les facteurs pouvant favoriser davantage la perception de bien-être

Trois participants indiquent n'avoir besoin de rien d'autre, dont deux ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive. Deux autres participants ayant une perte soudaine de vision disent toutefois préférer un meilleur encadrement de soutien en milieu social, comme un de ces derniers élabore :

j'aurais aimé plus vite rentrer dans peut-être un groupe de soutien où j'aurais pu [...] rencontrer d'autres personnes, avoir des groupes d'écoute, des petits groupes. [...] ou d'assister à des conférences, des conférences sur le sujet. Avoir plus d'information, avoir plus de chaleur humaine aussi.... (entrevue #2).



Pour leur part, trois participants dont un ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive de vision révèlent préférer un meilleur encadrement au travail pour prolonger l'emploi. Ainsi, un de ceux ayant une perte progressive dit :

si j'avais eu quelqu'un, [...] je pourrais dire mettons un coach. Un genre de coach en milieu, eh, [...] pour m'encadrer, me supporter, et même m'aider à me diriger. Parce que, [...] tu es comme démuni. C'est que tu ne sais plus quelle orientation prendre. Puis, ça prend des gens qui eux-mêmes avec un recul et de façon impartiale vont te donner des conseils. Et, la famille immédiate n'est pas, n'est pas qualifiée pour cela (entrevue #9).

#### 5.2.1.3 La perception générale de la qualité de vie depuis la période initiale d'adaptation

##### Amélioration globale de la condition de vie

Depuis la période initiale d'adaptation, des cinq participants ayant fait l'expérience de perte soudaine de vision, quatre d'entre eux notent une meilleure capacité fonctionnelle sur le plan physique. Par exemple, un de ces derniers nous décrit ce qu'il est présentement capable d'accomplir :

Bien je travaille, j'ai mon logement.... Oui, je gagne très bien ma vie, j'ai deux emplois que j'aime. Pendant mes vacances, je voyage. Je fais, t'sais, plein d'affaires là. Je vais au cinéma, j'écoute des livres, je joue de la guitare, je fais du sport, je fais beaucoup de bouffe. Non, je dirais même que je fais plus d'affaires que bien des types qui voient (entrevue #5).

De ceux-ci, deux participants attribuent leur succès à une capacité mentale de se donner des objectifs personnels qu'ils parviennent à réussir. Il faut noter ici que ces derniers racontent qu'ils entretiennent aussi d'excellentes relations sociales avec leurs proches et ami(e)(s).

### Acceptation du handicap

Un seul participant des cinq ayant une perte soudaine de vision indique que ce sont les outils adaptés du centre de réadaptation (ex. : canne blanche, lampes de poche et loupes) qui lui facilitent l'acceptation de ses incapacités fonctionnelles et du handicap.

Parallèlement, des trois participants ayant une perte progressive de vision, deux indiquent s'être ajusté à la perte de vision et accepté le handicap en se trouvant d'autres activités pour se divertir (ex. : la musique, le bricolage, la marche et le vélo stationnaire) pour remplacer les activités de loisirs qu'ils ont abandonné. Comme un de ceux-ci dit : « anciennement je faisais du vélo et là le vélo a diminué tranquillement et puis quasiment plus là, t'sais. Et puis, plus ça va les sports. [...] Eh, les sports que j'aime faire, eh, que ce soit le basket-ball, je ne peux plus les faire » (entrevue #7). En effet, on dit que cet ajustement n'est pas simple et d'ailleurs un de ce groupe ajoute ressentir un sentiment de déprime dû au déclin de ses choix d'activités d'intérêt personnel.

### Conditions de vie inacceptables

Un seul participant ayant une perte progressive de vision indique que ses nouvelles conditions de vie sont inacceptables, car il vit avec des regrets. En effet, ce dernier déplore s'être retiré prématurément de son milieu de travail : « Si j'aurais eu, si j'avais eu dans ce temps-là des aides [visuelles adaptées] plus facilement atteignables, plus à ma portée, je crois que j'aurais continué à évoluer encore en milieu de travail... » (entrevue #9).

#### 5.2.1.4 La sensation de bien-être physique, émotif et social depuis la période initiale d'adaptation

##### Amélioration avec l'augmentation de la participation sociale

Quatre participants ayant une perte soudaine de vision révèlent que leur sensation de bien-être s'est considérablement améliorée. Ceux-ci soulignent toutefois qu'ils restent quand même fragiles sur le plan du fonctionnement physique. Cela les mènent à vivre parfois des situations handicapantes et décourageantes, surtout dans des situations où ils sont confrontés à des activités qui sont difficiles ou impossibles à accomplir seul(e)(s). Ce qui aide deux d'entre eux à regagner une sensation de bien-être consiste à se réintégrer progressivement en société, comme dans des relations d'amitié, dans les clubs sociaux et en milieu de travail.

##### Amélioration avec la retraite du marché du travail

Les trois participants ayant une perte progressive de vision associent la sensation de bien-être avec la réduction des situations stressantes en milieu de travail après la retraite du marché du travail. C'est le cas quand on dit que :

Là, [...] je suis retombé comme j'étais normal parce que je n'avais plus le stress. Je n'avais plus de stress pour me rendre au travail. Parce que, là, j'étais rendu que je prenais l'autobus le matin et le soir [...] et puis je revenais à la noirceur. Déjà là au départ, t'aimes pas ça. Et puis, où je travaillais me disait : « si je prends ma canne ou si je prends une canne, bien là, le monde va me regarder de travers et puis là je vais me faire mettre dehors (entrevue #7).

##### Moment nostalgique associé à la perte de fonctionnement physique

Trois participants, dont deux ayant une perte progressive et un ayant une perte soudaine de vision, indiquent parfois vivre des moments nostalgiques sur le plan émotif. Par exemple, celui ayant une perte soudaine de vision dit :

T'sais, la liberté de faire les choses, je l'ai connue, j'y ai goûté, c'est sûr que je m'ennuie encore aujourd'hui. Il y a des moments qui sont plus nostalgiques aussi, t'sais de voir les visages des gens que j'aime vieillir..... Mais ce n'est pas constant, c'est par période quand des fois tu y penses. T'sais, [...], c'est juste normal je pense. N'importe qui a une déception dans sa vie, bien il va réagir de la même façon (entrevue #3).

#### Satisfaction quant au bien-être perçu

Deux participants ayant une perte soudaine de vision disent être très satisfaits grâce à leur motivation personnelle et au soutien du centre de réadaptation facilitant leur fonctionnement physique (ex. : services, équipement et outils). En effet, ils se disent très reconnaissants, non seulement pour l'équipement qu'ils ont reçu gratuitement, mais aussi pour les cours qu'ils ont suivis afin d'apprendre à se servir de cet équipement. Tandis que deux autres d'entre eux indiquent être satisfaits aussi grâce à leur motivation personnelle et au soutien des proches facilitant leur fonctionnement physique, comme on dit : « Maintenant, oui, satisfaisant, eh, de voir que je peux accomplir des choses, des nouvelles choses » (entrevue #8). Et, « au niveau de ma famille puis de mes amis je suis très bien entourée. Aussi, j'ai un bon conjoint [et] un bon chien [guide] » (entrevue #3).

Comparativement, deux participants faisant l'expérience de pertes progressives de vision disent aussi être satisfaits, mais ceci est dû à leur retrait du travail.

#### Insatisfaction quant au bien-être perçu

Seulement deux autres participants, dont un ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision se disent insatisfaits, cela est dû à la perte du statut social, comme celui ayant une perte soudaine de vision témoigne : « satisfaisant, je ne pourrais pas dire que c'est satisfaisant, non. Non, on veut toujours plus, on veut toujours être comme tout le monde » (entrevue #4).

### Les facteurs pouvant favoriser davantage la perception de bien-être

Un participant ayant une perte progressive de vision indique ne vouloir rien d'autre (autonome). Alors que quatre participants ayant une perte soudaine de vision expriment, en solidarité, de vouloir accéder à un plus grand nombre de services et de ressources adaptées afin de faciliter leur adaptation à la perte importante de vision.

Un participant ayant une perte soudaine de vision et deux ayant une perte progressive de vision disent vouloir plus de services et de ressources adaptées en société afin de faciliter leur participation sociale (ex. : meilleur système de transport adapté, groupe d'échange, services d'orientation occupationnelle après la retraite). C'est l'exemple d'un participant ayant une perte progressive de vision :

j'aimerais avoir des programmes autant en bas âge ou en âge plus avancé. Pour un genre, pas nécessairement un retour au travail, mais pour un encadrement qui fait en sorte d'apporter des directives à des gens. Pour des orientations pour employer leur temps et pour avoir l'impression justement d'apporter quelque chose à la société (entrevue #9).

## 5.2.2 La qualité du soutien familial reçu

### 5.2.2.1 L'encadrement familial pendant la période initiale d'adaptation

#### Soutien régulier sur le plan émotif ou physique

Quatre participants, dont trois ayant une perte soudaine et dont un est hospitalisé, et un ayant une perte progressive de vision, disent recevoir régulièrement du soutien familial sur les plans émotif et physique. Ces derniers confient se sentir bien encadrer avec une bonne volonté familiale d'aider et de répondre à tous leurs besoins particuliers. Ils indiquent recevoir avec amour du soutien d'un parent, d'un



conjoint, des enfants ou des proches pour faciliter leur adaptation à la perte de vision. Ceux-ci disent d'être aussi bien encadrés par la famille dans l'accomplissement des tâches quotidiennes et les déplacements à l'extérieur du domicile. Un de ceux ayant une perte soudaine élabore : « j'ai eu beaucoup de soutien des deux côtés. Autant physique, que les gens étaient là pour m'aider, et émotionnel » (entrevue #3).

Alors que deux autres participants ayant une perte soudaine de vision, dont un est aussi hospitalisé, disent recevoir régulièrement du soutien familial pour parvenir surtout aux besoins instrumentaux. Ceux-ci rapportent recevoir régulièrement du soutien familial dans la maison ou dans les sorties à l'extérieur du domicile. Cette assistance familiale provient d'un parent, d'un conjoint, des enfants ou des proches. Comme un de ces derniers dit :

[C'est de] ...prévenir de ce côté-là pour les chutes. Après ça [...], je suis après manger et puis ils s'aperçoivent que je cherche quelque chose sur la table, bien là c'est bien sûr qu'ils me demandent qu'est-ce que je cherche [...]. Dans ma famille immédiate [...], c'est quand je vais à l'extérieur [...]. Puis là, c'est sûr que j'ai toujours de la place [...] où c'est le plus éclairé (entrevue #8).

Pour deux autres ayant une perte progressive de vision, la famille participe habituellement pour aider physiquement et parfois émotionnellement et ceci surtout en ce qui concerne la protection du mode de vie familial. Par exemple, un de ceux-ci indique qu'un conjoint et ses enfants l'aident à maintenir le mode de vie familiale en l'assistant physiquement dans le milieu de l'entreprise familiale. Un autre révèle qu'un parent l'aide sur le plan émotif à prendre des décisions regardant sa préretraite du marché du travail. Ce dernier souligne être autonome sur le plan du fonctionnement physique.

### Manque de connaissances de la famille

Deux participants ayant une perte soudaine de vision rapportent toutefois un manque de connaissance et d'expérience dans le réseau familial sur le sujet du handicap. En effet, ils soulignent que bien souvent, c'est une nouvelle et soudaine expérience dans le milieu familial et que la famille doit aussi s'adapter à de nouvelles conditions de vie. Comme un de ces derniers l'indique :

ma famille voulait beaucoup m'aider, mais ne savait pas comment le faire. Eh, ils ne savaient pas non plus quel était mon niveau de vision, ils ne savaient pas ce que j'étais capable de faire, puis ce que je n'étais pas capable de faire (entrevue #2).

#### 5.2.2.2 La perception de la qualité du soutien familial reçu pendant la période initiale d'adaptation

### Soutien essentiel et important sur le plan émotif ou physique

Quatre participants, dont trois ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, racontent que le soutien familial reçu représente pour eux de l'aide essentielle pour faciliter le processus d'adaptation à la perte importante de vision. C'est le cas quand un ayant une perte soudaine dit :

C'est essentiel selon moi. Je n'aurais probablement pas passé au travers sans ça. Je pense que 50 % de la réussite de ma réadaptation c'est moi et l'autre 50 % je pense que c'est le soutien que j'ai eu des amis et de la famille. Parce que je ne pense pas que j'aurais passé à travers tout ça toute seule... (entrevue #3).

Sur le plan uniquement physique, deux autres participants ayant une perte soudaine de vision indiquent que le soutien familial reçu est de l'aide importante et que le réseau familial est le mieux placé pour répondre à leurs besoins particuliers. Un autre participant ayant une perte progressive de vision de longue

durée dit percevoir que le soutien reçu de sa famille immédiate est essentielle pour assister à son fonctionnement physique dans l'entreprise familiale et ainsi pour assurer le prolongement du mode de vie familial.

#### Soutien non essentiel sur le plan physique

Un seul participant ayant une perte progressive de vision indique ne pas considérer le soutien familial essentiel pour assistance dans le fonctionnement physique. Ce dernier se dit débrouillard et préfère être autonome.

#### Manque de connaissances de la famille

Un seul participant ayant une perte soudaine de vision rapporte que le manque de connaissance familiale sur le sujet du handicap a contribué au manque d'adaptation dans le réseau familial. En effet, celui-ci indique qu'un manque de sensibilité envers ses besoins fonctionnels de base l'a même obligé à déménager seul en appartement.

#### Satisfaction quant à la qualité du soutien familial reçue

Quatre participants ayant une perte soudaine et deux participants ayant une perte progressive de vision se disent majoritairement très satisfaits à satisfaits, car ils ressentent à cette période être très bien encadrés avec amour ainsi que leurs besoins particuliers bien adressés au quotidien. En plus, on dit que cette aide est fiable et indispensable en période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. Le soutien familial facilite principalement l'accomplissement de certaines tâches au quotidien, les déplacements et la participation sociale. En effet, un de ceux-ci dit : « être convoyé, là on l'apprécie, on l'apprécie » (entrevue #8).

Nous notons qu'un autre participant ayant une perte progressive de vision indique également être satisfait, mais plutôt grâce à l'aide des ami(e)s. En effet, il dit que

ce sont ses amis(es) qui facilitent occasionnellement sa participation dans certaines activités sociales et certains loisirs d'intérêt personnel.

#### Insatisfaction quant à la qualité du soutien familial reçu

Nous observons qu'un seul participant ayant subi une perte soudaine de vision se dit ne pas être satisfait, car sa famille ne parvient pas à s'adapter entièrement à sa perte importante de vision. À ce sujet, ce dernier affirme :

Non, ce n'était pas satisfaisant. Ils ne faisaient pas exprès là. C'est quand je me frappais la figure dans une porte d'armoire, là, ils étaient mal et ils s'excusaient pendant 10 minutes.... Mais, si ça arrivait pour moi c'était trop souvent. [...] je ne le sais pas [(pourquoi la famille ne s'adaptait pas] parce que moi, je pense que j'avais accepté ma situation plus vite qu'eux (entrevue #5).

#### Les facteurs pouvant favoriser davantage la qualité du soutien familial

Quatre participants, dont deux ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive de vision, qu'ils n'ont besoin de rien de plus de la famille ou des proches. Autrement, quatre participants différents, dont trois ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, indiquent qu'ils ont manqué : de services de relève pour la famille, d'un accès plus facile à l'information sur le sujet du handicap pour la famille et pour eux-mêmes, et de cours d'accompagnement dans les déplacements pour les membres de la famille. En bref, ça serait de recevoir des services qui permettent de soutenir et de sensibiliser les proches aux besoins particuliers des participants. Un ayant une perte progressive de vision nous donne un exemple ci-dessous :

il aurait fallu dans ce temps-là que j'aie des gens [des intervenants] qui viennent rencontrer ma famille avec moi pour, tu sais comme pour évoluer ensemble [...], qu'ils comprennent bien. Parce qu'étant donné quand toi-même tu vas [...] évoluer, étant donné que tu essaies toujours de performer et [...] tu ne laisses pas voir les vraies choses. Eh, quand il y a des gens qui

les informent, bien à un moment donné, [...] ils sont beaucoup plus en mesure de t'aider aussi (entrevue #9).

### 5.2.2.3 L'encadrement familial depuis la période initiale d'adaptation

#### Soutien de convenance sur le plan émotif ou physique

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous repérons deux participants, dont un ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, disant recevoir moins souvent du soutien familial sur les plans émotif et physique ainsi que pour les tâches et déplacements. Ce qui a changé c'est que le soutien reçu est plutôt selon la convenance et selon les besoins personnels occasionnels. Ceci est dû, non seulement à l'amélioration de l'état émotif et des capacités fonctionnelles sur le plan physique, mais aussi parfois aux changements qui ocurrent dans le système de soutien familial. Par exemple, celui ayant une perte soudaine souligne rapporte qu'après le décès de son conjoint :

Maintenant, c'est ça, c'est plus ma sœur, mes frères [qui ont pris la charge]. C'est ça, il faut que je demande, mais j'ai tout le temps eu un bon soutien là. Quand je demande, ils viennent tout de suite, puis ils s'occupent bien de moi là (entrevue #4).

Nous notons aussi un déclin de soutien familial sur les plans émotif et physique avec une plus grande détermination d'être autonome chez trois autres participants ayant une perte soudaine de vision. En effet, ceux-ci disent rechercher moins de soutien familial et ils indiquent préférer des relations familiales plus équilibrées. Ces derniers peuvent toutefois recevoir de manière irrégulière du soutien de leur entourage pour les aider sur le plan émotif ou pour faciliter certaines tâches et les déplacements occasionnels. Un de ces derniers dit : « en fait, je suis très autonome, je suis très indépendante. Je n'aime pas bien ça quand le monde m'aide parce que je suis capable de faire les choses » (entrevue #5).



#### Soutien encore régulier sur le plan physique

Un seul autre participant ayant une perte soudaine de vision dit recevoir régulièrement le même type de soutien familial sur le plan physique ; à domicile ou lors des sorties à l'extérieur. Celui-ci croit que c'est présentement même une meilleure qualité de soutien familial, car il dit que ses proches ont acquis de l'expérience de vie envers le handicap et que ceux-ci interviennent encore mieux dans les nouvelles situations.

Un autre ayant une perte progressive de vision indique recevoir aussi régulièrement du soutien familial pour maintenir le mode de vie familial. En effet, il note qu'avec le déclin progressif de sa vision son conjoint assume davantage les responsabilités et les tâches de l'entreprise familiale. C'est le cas quand il dit : « [Le conjoint] [...] continue à s'impliquer [...]. Puis, c'est [...] [lui] qui est le soutien de la famille si tu veux... » (entrevue #6).

#### Pas de soutien reçu sur le plan physique

Nous observons qu'un seul participant ayant une perte progressive de vision remarque ne pas avoir eu besoin ou reçu du soutien familial pour faciliter son fonctionnement physique puisqu'il préfère être autonome.

#### 5.2.2.4 La perception de la qualité du soutien familial reçu depuis la période initiale d'adaptation

##### Soutien encore important, mais moins essentiel sur le plan émotif ou physique

Un participant ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision rapportent se sentir encore très bien encadrés et que leurs familles offrent encore de l'aide très fiable sur les plans émotif et physique, cependant de façon plus occasionnelle.

Néanmoins, la majorité des autres participants indiquent que même si l'aide familiale est fiable, celle-ci est toutefois moins essentielle. Un d'entre eux ayant une perte progressive de vision indique que l'aide familiale auprès de lui dans le milieu de l'entreprise familiale est devenue moins essentielle depuis sa préretraite. Cependant, trois autres participants ayant une perte soudaine de vision révèlent qu'ils préfèrent ne pas chercher autant de soutien familial, car ils souhaitent être autonomes. Ceux-ci disent recevoir occasionnellement de l'assistance du réseau familial et des ami(e)(s) quand il y a un besoin spécifique sur le plan émotif ou physique. Par exemple, un de ces derniers élabore :

Aujourd'hui, je suis sûr que c'est différent de la situation initiale parce que ce n'est plus une dépendance que j'ai envers eux, mais j'ai quand même une dépendance émotionnelle. Peut-être moins par rapport à de l'aide pour m'aider au quotidien, mais c'est quand même des gens qui vont toujours être là si j'ai besoin au niveau physique (entrevue #3).

#### Soutien plus essentiel et important sur le plan du fonctionnement physique

Un seul participant ayant une perte soudaine de vision dit que sa famille prévoit encore plus sur le plan de son fonctionnement physique et ce, surtout lors des sorties à l'extérieur du domicile.

#### Soutien non essentiel sur le plan physique

Tandis qu'un seul autre participant ayant une perte progressive de vision dit toujours de ne pas vouloir du soutien familial sur le plan physique puisqu'il se dit autonome.

#### Satisfaction quant à la qualité du soutien familial reçu

Deux participants, dont un ayant une perte soudaine de vision et l'autre progressive, indiquent encore se sentir très satisfaits. Même avec les changements dans leur vie familiale, ils se perçoivent comme étant toujours bien entourés et

encadrés par leurs proches. Comme celui ayant une perte soudaine dit : « Oui, très satisfait. Quand j'ai de besoin, j'ai toujours quelqu'un qui vient » (entrevue #4).

Trois participants ayant une perte soudaine de vision indiquent se sentir très satisfaits puisque la condition de vie familiale est plus équilibrée. Par exemple, un de ceux-ci affirme : « c'est bien. C'est très bien, c'est plus équilibré. Dans le sens que, moi en ayant cherché des services à l'extérieur, [le conjoint] [...] ça le libère plus et il peut avoir une vie à lui » (entrevue #2).

Un autre ayant une perte soudaine de vision et deux participants ayant une perte progressive de visions révèlent aussi être satisfaits car ils considèrent que leurs proches, leur famille et leurs amis(e)(s), représentent une ressource de proximité qui est utile. Ce réseau de soutien facilite leur fonctionnement physique et est possiblement indispensable pour certains en perte progressive de vision qui doivent continuellement s'adapter à la baisse de vision et dépendre du soutien familial.

#### Les facteurs pouvant favoriser davantage la qualité du soutien familial

Quatre participants ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive de vision indiquent en majorité n'avoir besoin de rien d'autre dans le milieu familial. Un autre participant ayant une perte soudaine de vision dit plutôt vouloir avoir un accès plus rapide à l'information sur les nouveaux produits adaptés. Alors qu'un autre participant ayant une perte progressive de vision révèle vouloir ressentir une meilleure reconnaissance sociale. C'est le cas quand il dit : « Qu'est-ce qui m'aiderait davantage c'est justement de me sentir, de me sentir plus important [en société]... » (entrevue #9).

### 5.2.3 Les objectifs personnels

#### 5.2.3.1 Les objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation

##### Objectifs d'adaptation

Pour trois participants ayant fait l'expérience d'une perte soudaine de vision, c'est en premier lieu de faire l'adaptation à la perte de vision. Par exemple, un de ceux-ci dit : « mais c'est sûr que c'est la réadaptation, c'est d'apprendre à vivre différemment » (entrevue #2). En effet, ce sont des objectifs d'adaptation dans l'environnement de proximité. Par exemple, pour ce dernier, c'est d'adapter le domicile afin de faciliter le fonctionnement physique à la maison. Comme celui-ci l'indique :

C'était l'apprentissage de tout [et] dans la maison aussi. Eh, la lecture, mettre des points de repère, le four, eh, tout ce qui est [...], il fallait tout adapter. Oui, [...] c'était d'apprendre à vivre avec une maison qui est adaptée aussi (entrevue #2).

Pour les deux autres de ce groupe, c'est de suivre des cours de mobilité pour faciliter les déplacements hors du domicile avec l'apprentissage de la canne blanche ou avec un chien-guide. Et pour un de ces derniers, c'est aussi d'obtenir des aides visuelles, comme des gadgets et une montre braille, afin de faciliter l'accès à l'information en texte écrit.

Tandis que pour deux autres participants, un ayant une perte soudaine et un une perte progressive de vision, il n'y a pas d'objectifs personnels précis en adaptation à la perte importante de vision, c'est plutôt d'apprendre à se débrouiller au quotidien.

### Objectifs d'épanouissement personnel

Après avoir suivi des cours en mobilité, un participant ayant une perte soudaine de vision dit qu'il veut aussi poursuivre ses études universitaires alors qu'un autre participant ayant une perte soudaine de vision dit qu'il préfère se joindre à des associations communautaires afin de regagner une vie sociale en faisant du bénévolat.

Tandis que pour un participant ayant une perte progressive de vision, c'est de se faire un plan de vie pour maintenir à long terme l'entreprise familiale et par conséquent le mode de vie familiale. Comme il dit :

Le principal objectif c'était d'être capable de garder [...] [l'entreprise] jusqu'à temps qu'on ait la relève. Comme [à cette époque], les enfants étaient bien trop jeunes [pour prendre la relève], fait que le principal objectif c'était de conserver ça. Puis, on a pris tous les moyens qu'il fallait et puis on a bien réussi, ça s'est bien passé (entrevue #6).

Les deux autres participants ayant une perte progressive de vision disent qu'ils veulent, avec de meilleurs accommodements, maintenir aussi longtemps que possible leur emploi sur le marché du travail. Un de ces derniers ajoute qu'il veut aussi voyager davantage.

### 5.2.3.2 La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation

#### Motivation à s'adapter physiquement

Quatre participants ayant une perte soudaine de vision indiquent que c'est leur désir personnel d'être physiquement plus autonome qui les motive à s'adapter à la perte importante de vision et ainsi à des nouvelles conditions de vie. En effet, deux de ceux-ci disent : « c'est juste comme je disais, c'est d'apprendre à se débrouiller,



d'être plus autonome » (entrevue #4). Et, « C'est principalement moi. Parce que je me suis dit que si je ne m'organise pas, je vais me faire organiser. Eh, j'ai toujours été très autonome et très fonceuse et très débrouillarde de nature » (entrevue #2).

Ces deux derniers ajoutent qu'ils sont motivés à regagner un sens d'autonomie par l'encouragement reçu de leur réseau familial. Pour un de ces derniers, c'est aussi l'assistance de son chien guide en mobilité. Pour l'autre, c'est aussi sa motivation personnelle de s'adapter rapidement à la perte de vision afin de regagner sa place en société.

#### Motivation à participer socialement

Un de ceux ayant une perte soudaine de vision révèle que c'est l'aide qu'il reçoit des bénévoles des associations communautaires, desquelles il était déjà membre, qui le motive à se réintégrer socialement. Les services de ces bénévoles lui permettent de continuer à assister aux rencontres dans les clubs sociaux en facilitant ses déplacements et transports.

Pour un participant ayant pour sa part une perte progressive de vision, c'est les services de bibliothèques adaptées qui le motive. Ces services lui facilitent l'accès à la lecture et ainsi l'accès à l'information du milieu socioculturel. C'est le cas quand il dit :

J'avais arrêté de lire, ce n'était plus accessible pour moi. Et, quand j'ai commencé, quand les gens m'ont fait connaître les bibliothèques [adaptées] et tout ça là, ça a changé ma vie. Étant donné, que je suis plus au courant de ce qui se passe tout autour. Puis, je vois des témoignages des gens dans la lecture, je vois tellement de choses qu'un moment donné tu te dis, bon bien en fait, ma vie est quand même bien (entrevue #9).

En milieu de travail, ce dernier participant ayant une perte progressive de vision indique que c'est l'assistance familiale dans son entreprise qui le motive aussi et l'aide à participer et à maintenir le mode de vie familiale. Comparativement, pour deux autres participants ayant une perte progressive de vision, même si leur motivation personnelle est de garder leur emploi, ils doivent penser à prendre leur préretraite du marché du travail. Cela est dû au manque de soutien en milieu de travail, un environnement peu sécuritaire, qui les force à se remotiver et faire d'autres plans de vie.

#### Satisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels

En adaptation, deux participants ayant une perte soudaine de vision indiquent être satisfaits avec l'accomplissement de leurs objectifs personnels, car ils disent parvenir avec leurs valeurs et motivations personnelles à regagner un sens d'autonomie sur le plan du fonctionnement physique.

Sur le plan de l'épanouissement personnel, un participant ayant une perte progressive de vision indique être satisfait, car il parvient à maintenir le mode de vie familiale avec le soutien familial qu'il a reçu. Deux autres participants ayant une perte soudaine de vision disent être satisfaits, car ils parviennent à poursuivre leurs objectifs en éducation et dans les associations communautaires par l'intermédiaire du soutien reçu de son chien-guide pour un et des bénévoles ou des membres des associations communautaires pour l'autre. Par exemple, un de ces derniers souligne :

Oui. Satisfaisant, [...] c'était ce qui me donnait de la motivation.... Comme je dis, si ça n'a pas été [...] [du chien guide], je serais probablement pas retournée à l'école parce que je n'étais pas confiante avec la canne blanche. Puis aller étudier, c'était pour moi aussi très important pour moi [...]. Donc, de me motiver puis aussi d'être encouragée par les gens autour, ça m'a fait avancer... (entrevue #3).

### Insatisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels

En adaptation, un autre participant ayant une perte soudaine de vision indique ne pas être totalement satisfait avec la façon dont les services en adaptation ont été donnés, car ceux-ci semblent avoir retardé son retour à la vie autonome :

Mais la seule chose irritante c'est que rendu au centre de réadaptation, il a fallu que je me batte avec eux pour avoir ce que je voulais. Parce que pour eux c'était trop vite, je n'avais pas fait mon deuil.... Dans leurs têtes là, je ne sais pas s'il fallait que je sois déprimé, mais j'étais déprimée d'attendre et puis j'avais hâte de commencer... (entrevue #5).

En ce qui concerne leur épanouissement personnel, deux ayant une perte progressive de vision se disent semi satisfaits en raison du manque de soutien physique ou technologique en milieu de travail. Cela leur cause par le fait même d'avoir éventuellement à prendre une préretraite du marché du travail.

#### 5.2.3.3 Les objectifs personnels depuis la période initiale d'adaptation

##### Objectifs d'adaptation

Deux participants, dont un ayant une perte soudaine, l'autre une perte progressive de vision, disent que leur objectif est toujours de s'adapter à la perte de vision. En effet, ils souhaitent regagner un plus grand sens d'autonomie sur le plan physique en répondant seuls à leurs besoins fonctionnels. Par exemple, celui ayant une perte progressive de vision raconte avoir eu à déménager avec sa famille dans une autre région afin de faciliter ses déplacements sur le plan physique. Comme il dit : « mon objectif était de se rapprocher du village pour être plus autonome, pour être plus mobile, t'sais, pour me déplacer tout seul et pour avoir moins de besoins » (entrevue #6).

### Objectifs d'épanouissement personnel

Cette sous-catégorie est plus diversifiée, car la plupart des participants favorisent et poursuivent de multiples objectifs en ce qui concerne leur épanouissement personnel depuis la période initiale d'adaptation. Cela est surtout notable chez ceux ayant une perte soudaine de vision. Par exemple, les objectifs sont pour un premier de retourner aux études universitaires pour approfondir ses connaissances, démarrer sa propre association communautaire afin d'adresser des besoins régionaux et particuliers d'un groupe ciblé et de faire plus d'activités récréatives. Pour un deuxième de ce groupe, c'est de compléter son éducation universitaire qui avait été interrompue lors de sa perte soudaine de vision et de reprendre ses loisirs comme voyager et faire des sports et de se consacrer à une nouvelle relation de couple. Pour un troisième de ces derniers, à part de ses objectifs en adaptation, son épanouissement personnel découle d'apprentissage sur le plan des loisirs ; notamment à faire de la nage. Aussi, pour un quatrième, c'est plutôt de s'intégrer au marché du travail afin d'être financièrement indépendant et afin d'entreprendre des activités de loisirs, comme voyager et faire des sports. Tandis que pour un cinquième, c'est principalement de faire plus de bénévolat dans sa région de résidence. Comme ce dernier dit :

Je n'aurais pas osé, quand j'ai appris mon handicap, d'embarquer dans des clubs sociaux comme ça. Là, depuis que je suis rentré, eh, j'ai gradué. Eh, dans le club [...], là je suis rendu vice-président.... [Toutefois] ... ceux qui connaissent mon handicap, ils savent, bon, que je n'irais pas à des congrès tout seul là (entrevue #8).

Pour ceux ayant une perte progressive de vision, c'est plutôt de se trouver d'autres activités après la préretraite du marché du travail. Par exemple, un de ceux-ci dit que c'est de se dévouer davantage à sa famille immédiate tout en prenant soin de sa santé individuelle en faisant plus d'exercices physiques. Un autre de ce groupe ajoute que c'est de poursuivre des activités de loisirs, comme de voyager, de faire



des sports autant que possible, et aussi de faire du bricolage ou encore l'apprentissage de langues étrangères.

#### 5.2.3.4 La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels depuis la période initiale d'adaptation

##### Motivation à s'adapter physiquement

Deux participants, dont un ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, disent que c'est une fierté d'être physiquement autonome. En ce sens, ils ont recours à leurs propres moyens et aux ressources adaptées afin de maintenir un certain niveau d'autonomie sur le plan de leur fonctionnement physique et cela crée chez eux un certain sens de fierté. Celui ayant une perte soudaine de vision élabore :

la fierté d'être autonome, maintenant là je le suis plus. Fait que c'est une fierté, de moins demander aux gens qui m'entourent, d'essayer de me débrouiller un peu plus (entrevue #4).

##### Motivation à participer socialement

Six participants, dont quatre ayant une perte soudaine de vision et deux ayant une perte progressive de vision indiquent en commun qu'ils sont déterminés à se garder occupés ou socialement intégrés. Par exemple, ceux ayant une perte progressive de vision poursuivent surtout des activités de loisirs et parfois communautaires. Tandis que ceux ayant une perte soudaine de vision poursuivent des activités dans le milieu universitaire, dans les associations communautaires, dans les relations familiales, dans les loisirs et sur le marché du travail. En effet, un de ceux ayant une perte soudaine de vision souligne : « Eh, [...] c'est que je suis très très communautaire et un petit peu, un petit peu de la gauche. Et, ça, ça me motive beaucoup parce que ça donne un sens à ma vie » (entrevue #2).



### Satisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels

Deux participants, dont un ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, indiquent être satisfaits en adaptation car ils parviennent à maintenir une certaine autonomie sur le plan du fonctionnement physique. Celui ayant une perte soudaine de vision dit qu'il est moins dépendant du soutien des proches. Pour sa part, celui ayant une perte progressive dit que c'est grâce à sa motivation personnelle d'aller chercher au besoin des outils adaptés pour faciliter son fonctionnement physique qu'il est satisfait. Comme il en fait part ici : « Oui, [...] eh, où il y avait des services, j'ai été les chercher.... Mais, il reste que c'est moi qui ai été les chercher. Je n'ai pas attendu après eux autres [les centres de réadaptations]... » (entrevue #6).

Cinq participants, dont quatre ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, indiquent être de satisfaits à très satisfaits quant à leur épanouissement personnel car ils parviennent à faire des activités d'intérêts personnels en société grâce à leur motivation personnelle. Celui ayant une perte progressive de vision dit être satisfait parce que : « Ce que je fais présentement là, [...] c'est parce que moi j'aime bien le faire.... Puis quand j'embarque dans quelque chose, bien je mets, bien des heures pour que ça fonctionne (entrevue #7).

### Insatisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels

Un seul participant ayant une perte progressive de vision révèle ne pas être satisfait sur le plan de l'épanouissement personnel, car il dit manquer d'activités intéressantes et d'intérêt personnel pour se tenir occupé au quotidien.

### 5.2.3.5 Les objectifs personnels futurs

#### Objectifs d'épanouissement personnel

Pour les huit participants, c'est de faire plus de loisirs. De ceux-ci, cinq sont des participants ayant une perte soudaine et trois ayant une perte progressive de vision. Les activités d'intérêt personnel pour le futur sont en ordre hiérarchique : les voyages, les sports, le conditionnement physique, la natation, la cuisine, le bricolage, l'apprentissage des langues et le camping.

Trois de ceux ayant une perte soudaine de vision disent qu'ils prévoient également se dévouer davantage à leur famille. Pour ce faire, un de ceux-ci indique prendre graduellement sa retraite du milieu communautaire. Alors que pour un quatrième de ceux ayant une perte soudaine de vision, c'est surtout d'avoir éventuellement une carrière sur le marché du travail : « Je pense que c'est beau d'être une mère, c'est beau d'être une conjointe, mais d'être sur le marché, travailler, eh, t'sais d'avoir une carrière, je pense que c'est important pour moi » (entrevue #3).

Un seul participant ayant une perte progressive de vision indique qu'en dehors des activités de loisirs, il n'a pas d'autres objectifs pour se réintégrer socialement. Ceci s'applique surtout au marché du travail. Puisqu'étant donné qu'il a toujours été un travailleur manuel, il ne perçoit pas comment il peut réaliser des objectifs professionnels sans avoir reçu une formation avec la technologie adaptée.

### 5.2.3.6 La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs futurs

#### Motivation personnelle, expérience du handicap et plans de vie

Cinq participants, dont deux ayant une perte soudaine et trois une perte progressive de vision, disent que rien d'autre ne pourrait faciliter davantage la

réussite de leurs objectifs personnels, comme c'est la motivation personnelle, le temps de s'adapter, le résidu de vision et d'avoir des plans pour le futur qui influencent vraiment l'accomplissement des objectifs personnels.

### Soutien public et social

Un autre ayant une perte soudaine de vision dit qu'une plus grande reconnaissance du secteur public de son organisation communautaire lui permettrait d'avancer davantage son travail en développement communautaire. Tandis que pour deux autres ayant une perte soudaine de vision, ça serait l'accès à l'information et à la technologie universelle, comme un de ces derniers dit : « t'sais, [comme] à mon vidéo [...], eh, un truc qui va pouvoir me lire qu'est-ce qui est écrit sur la canne [de conserve].... Puis, lire les PDF comme du monde, ah-ah... » (entrevue #5).

## 5.2.4 La réalisation des habitudes de vie

### 5.2.4.1 La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

#### Autonome dans les tâches domestiques

Quatre participants, dont un ayant une perte soudaine et trois ayant une perte progressive de vision, indiquent être assez autonomes dans la maison puisqu'ils parviennent à réaliser assez facilement certaines tâches domestiques. Ces tâches sont pour celui ayant une perte soudaine de vision : la cuisine, l'entretien intérieur et extérieur de la maison. Pour ceux ayant une perte progressive de vision, ces tâches sont : la cuisine, l'entretien intérieur et extérieur de la maison, le magasinage, la peinture et le bricolage.

### Assistance dans les tâches domestiques

Un autre participant ayant une perte soudaine de vision dit qu'il reçoit du soutien familial pour l'assister avec ses tâches domestiques, comme celui-ci dit : « Les soins personnels, ça allait bien. Ma nutrition, j'avais de l'aide de mon conjoint, il m'aidait beaucoup, il était à sa retraite » (entrevue #4).

### Restriction dans les tâches quotidiennes

Deux participants des deux groupes disent que leur participation dans certaines tâches quotidiennes est plus restreinte. Pour celui ayant une perte soudaine, c'est sur les plans des soins personnels, des tâches domestiques, des responsabilités auprès des enfants adolescents et de l'entreprise du conjoint. Celui-ci dit : « Mais je ne pouvais plus en faire autant. À chaque place là que je viens d'énumérer là j'en faisais moins, beaucoup moins même, mais c'était présent dans ma vie là » (entrevue #2). Pour celui ayant une perte progressive, c'est surtout sur le plan des déplacements à la noirceur qu'il est restreint.

### Réapprentissage des tâches quotidiennes

Deux autres participants ayant une perte soudaine de vision disent que leur participation dans certaines tâches quotidiennes est à réapprendre au début, même avec déjà très peu de responsabilités en habitant chez leurs parents. Par exemple, ce sont les activités quotidiennes telles que : les soins personnels (l'hygiène, l'habillage, l'agencement du linge), certaines tâches domestiques (la cuisine, le nettoyage), la gestion des finances personnelles et les déplacements.

#### 5.2.4.2 La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

##### Activités de travail avec ou sans assistance

Deux participants ayant une perte progressive de vision nous parlent de leur situation en milieu de travail. Pour un de ceux-ci, sa participation dans ses activités de travail est réalisable avec le soutien reçu de la famille et d'un employé. Alors que pour l'autre, c'est de prolonger sans assistance sa période d'emploi en recourant à ses propres moyens.

##### Autonome dans les activités de loisir et communautaires

Trois participants, dont un ayant une perte soudaine et deux ayant une perte progressive de vision, rapportent que leur participation dans certaines activités est facilement réalisable (autonome). Pour les loisirs, c'est pour la majorité de jouer aux cartes, de faire de la musique et d'aller se promener et, pour certains, de faire du tricot, d'aller à la pêche, de faire du camping et du bricolage. Pour l'un de ceux-ci, qui a une perte progressive, c'est aussi de participer dans les associations régionales puisqu'il en est membre depuis très longtemps. Il dit : « J'ai toujours continué à m'impliquer dans le milieu social tout le temps, même si ma vue baissait, ça ne me dérangeait pas » (entrevue #6).

##### Assistance dans les activités de loisirs et communautaires

Deux participants, dont un ayant une perte soudaine et un ayant une perte progressive de vision, disent que leur participation dans certaines activités est réalisable quand ils sont accompagnés par quelqu'un, soit famille ou ami(e)(s), comme au restaurant ou dans les clubs. Celui ayant une perte soudaine de vision rapporte que sa participation initiale dans les associations communautaires est réalisable quand les entretiens se font au téléphone.



### Abandon d'activités sociales

Trois participants, dont deux ayant une perte soudaine, l'autre une perte progressive de vision, rapportent qu'ils doivent abandonner certaines activités sociales. Ceux ayant une perte soudaine de vision indiquent qu'ils ne font presque plus rien hors du domicile. Pour sa part, celui ayant une perte progressive dit qu'il doit abandonner certains sports et certaines activités sociales : « je suis une personne qui faisait beaucoup de sports, j'ai laissé ces sports-là. Je n'étais plus capable de les faire [...] [et] plein de tellement de choses » (entrevue #9).

#### 5.2.4.3 La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

### Motivation personnelle à s'adapter physiquement

Six participants, dont trois ayant une perte soudaine et trois ayant une perte progressive de vision, disent que c'est leur motivation personnelle d'être une personne autonome qui les aide à s'adapter sur le plan du fonctionnement physique. À cette fin, ils ont recours à leurs propres moyens pour se trouver des solutions et s'aider. Pour illustrer, un de ceux ayant une perte progressive de vision dit : « fait qu'il faut que je me trouve des trucs dans le fond. On évolue avec notre maladie, fait qu'on évolue avec des trucs. Et puis, il faut être ingénieur un peu là, t'sais » (entrevue #7).

### Services de réadaptation facilitant le fonctionnement physique

Deux autres ayant une perte soudaine, ainsi qu'un de ceux ayant une perte progressive de vision, reconnaissent également que l'assistance reçue des services en réadaptation facilite le processus d'adaptation à la perte de vision. Nous pensons ici à l'adaptation du domicile avec de l'équipement et des outils adaptés pour ceux ayant une perte soudaine, des textes en format audio pour celui ayant

une perte progressive. Ces services et équipements aident à promouvoir une sensation d'autosuffisance.

#### Satisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie

Deux participants ayant une perte soudaine de vision indiquent être très satisfaits des services en réadaptation, car ils reçoivent du soutien d'eux, de l'équipement technologique et des outils adaptés à leurs besoins particuliers. Alors que deux autres ; un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive, disent être satisfaits et fiers de l'apprentissage, pas toujours facile, qui est réalisé avec l'assistance du centre de réadaptation.

#### Insatisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie

Pour quatre autres participants, dont deux ayant une perte soudaine et deux une perte progressive de vision, ce n'est pas toujours satisfaisant en période d'adaptation à la perte de vision. Ils croient que leur participation sociale est réduite à faire des activités plutôt banales. En effet, pour un ayant une perte progressive qui a dû prendre sa préretraite :

C'est satisfaisant étant donné que ça meuble mes journées. Mais, ce n'est pas quelque chose qui est évident. Ce que je veux dire, ce n'est pas comme un travail..... Aujourd'hui, je vis pour des petites choses qui sont à mon sens plus banales (entrevue #9).

#### Les facteurs pouvant faciliter davantage la réalisation des habitudes de vie

Trois participants, dont deux ayant une perte soudaine et un une perte progressive de vision, ne disent rien d'autre. Alors que pour un autre ayant une perte soudaine de vision, il dit que ça serait d'habiter dans une grande ville, où il y a un accès plus facile à de meilleures activités et ressources sociales. Quatre autres participants, dont deux ayant une perte soudaine et deux une perte progressive de vision, indiquent que ce serait un accès plus facile à des services et à des

équipements/outils adaptés en période initiale d'adaptation. On pense par exemple à un accès plus rapide et facile aux services d'accompagnements, au chien-guide, aux aides visuelles (gadgets audio ou braille), aux ordinateurs adaptés et aux services professionnels. Comme exemple, un de ceux ayant vécu une perte soudaine précise son expérience :

Ça aurait peut-être aidé d'avoir quelqu'un [...], plus quelqu'un qui était en dehors de la famille, qui serait peut-être venu plus souvent chez-moi, mettons, me faire la lecture, eh. Parce que c'est moi qui étais obligée de trouver, eh, [...]. Mais c'était surtout de l'accompagnement, mettons, pour faire de la lecture, pour répondre à des questionnaires, pour classer mes papiers, pour payer mes comptes » (entrevue #2).

#### 5.2.4.4 La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

##### Autonome dans les tâches domestiques

Pour quatre participants, dont un ayant une perte soudaine et trois ayant une perte progressive de vision, c'est toujours un peu pareil. En effet, ces derniers rapportent que leur participation dans certaines activités domestiques est encore facilement réalisable (autonome). Comme pour ceux ayant une perte progressive, les tâches domestiques incluent : la cuisine, l'entretien intérieur et extérieur du domicile et pour certains, le jardinage et le bricolage. Alors que pour celui ayant une perte soudaine, les activités domestiques se limitent plutôt à la cuisine et l'entretien intérieur et extérieur du domicile.

##### Plus de restriction dans les tâches domestiques

Un participant ayant une perte soudaine de vision dit que ses activités domestiques sont restreintes depuis le décès du conjoint, comme pour la cuisine, elle dit faire brûler des choses.

### Amélioration dans les tâches quotidiennes

Trois participants ayant une perte soudaine de vision rapportent qu'ils sont plus autonomes sur le plan du fonctionnement physique. Ils assument même plus facilement les tâches quotidiennes telles que : les soins personnels, les tâches domestiques, les responsabilités familiales et la gestion des finances familiales. Un parmi eux dit : « Ça c'est la même chose qu'au début, sauf que c'est plus facile parce que j'ai plus d'expérience » (entrevue #3).

#### 5.2.4.5 La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

### Autonome dans les activités de loisirs et communautaires

Trois participants, dont un ayant une perte soudaine et deux une perte progressive de vision, indiquent aussi que leur participation sociale dans certaines activités de loisirs est facilement réalisable. Pour tous, ils se disent autonomes dans les activités de loisirs telles que : la marche, la lecture (en format audio), la musique et le conditionnement physique. Pour deux d'entre eux, un ayant une perte soudaine et un une perte progressive, ils se disent également autonomes dans les activités des associations communautaires.

### Amélioration de participation sociale en général

Trois participants ayant une perte soudaine de vision constatent un grand progrès dans leur capacité fonctionnelle et ainsi, une amélioration de leur participation sociale. Ces derniers parviennent à poursuivre des activités en éducation, en développement communautaire, en relation familiale et en loisirs (lecture, vélo, pêche, jardinage, cuisine). Pour un de ces derniers, ces activités incluent aussi le

travail : « j'ai deux emplois. Eh, je reçois à souper, eh, je me fais inviter à souper. Je vais au cinéma, je lis des livres, bien j'écoute des livres, eh.... » (entrevue #5).

#### Déclin de participation dans certaines activités sociales

Un participant ayant une perte soudaine de vision dit que sa participation sociale a diminué depuis ses études universitaires puisqu'il se préoccupe présentement de fonder sa propre famille. Un autre participant ayant une perte progressive de vision indique qu'avec un déclin marquant de sa vision, il doit renoncer à des activités sociales d'intérêt personnel, notamment les spectacles et sports : le ski, le hockey et le tennis.

#### 5.2.4.6 La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

##### Motivation personnelle dans toutes responsabilités quotidiennes

Sept participants, dont quatre ayant une perte soudaine et trois une perte progressive de vision, rapportent en commun que leur motivation est d'être autonome. Ils se trouvent des moyens pour parvenir à accomplir physiquement leurs responsabilités au quotidien. Comme un ayant une perte soudaine de vision élabore :

T'sais, je suis quelqu'un de prévoyant et qui s'organise. Et bien, quand on ne voit pas, on est un petit peu plus lent, fait que si tu es indiscipliné et puis désorganisé c'est l'enfer. J'en connais des amis qui voient même un petit peu et puis [...], je suis trois fois plus vite qu'eux autres, t'sais. Ça fait que je pense que c'est ça qui m'aide honnêtement, puis je suis ouvert à apprendre (entrevue #5).

Un autre de ces derniers ayant une perte soudaine de vision indique qu'une plus grande confiance en soi et une plus grande capacité de demander de l'aide hors du



réseau familial l'aide aussi à être plus autonome et à s'impliquer plus en développement communautaire.

#### Services de réadaptation facilitant les tâches domestiques

Tandis qu'un autre ayant une perte soudaine de vision dit que l'adaptation du domicile par les services en réadaptation (l'éclairage, les couleurs de repère) facilite son fonctionnement physique au domicile et lui permet d'accomplir plus facilement les tâches domestiques.

#### Satisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie

Deux participants ayant une perte soudaine de vision indiquent se sentir de satisfait à très satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent de leurs proches et de leurs ami(e)(s), car ils se sentent bien aidés. Six autres participants, dont trois ayant une perte soudaine et trois ayant une perte progressive, se disent majoritairement être satisfaits de leur capacité personnelle à s'adapter à un nouveau mode de vie. Ils se disent alors heureux de parvenir à s'adapter et à faire plus d'activités domestiques ou sociales. Un de ceux ayant une perte progressive le souligne en disant : « Mettons oui, oui, c'est satisfaisant de l'avoir fait là, mais ce n'était pas toujours évident, ce n'était pas toujours facile là » (entrevue #6).

#### Les facteurs pouvant faciliter davantage la réalisation des habitudes de vie

Pour deux participants ayant une perte soudaine de vision, ce n'est rien d'autre. Tandis que pour quatre participants, dont deux ayant une perte soudaine et deux une perte progressive de vision, c'est un accès à des produits plus efficaces, comme avec les technologies, l'équipement et les outils adaptés (ex. : les programmes informatiques adaptés, les télévisionneuses, l'éclairage et les feux de circulation sonores aux intersections). De plus, pour deux autres participants, dont un ayant une perte soudaine et l'autre une perte progressive de vision, c'est un

meilleur accès à l'information sur les ressources adaptées, comme les nouveautés, et en orientation professionnelle.

### 5.3 Thèmes libres abordés par les participants en terminant l'entrevue

#### Besoin d'un meilleur réseau de service social afin de faciliter l'intégration sociale

Trois participants, dont deux ayant fait l'expérience d'une perte soudaine et un faisant l'expérience d'une perte progressive de vision, signalent avoir besoin de meilleurs services d'intervention psychosociale afin de faciliter leur intégration sociale. Comme ils le disent, il y a un manque de services en société qui pourrait mieux répondre aux besoins particuliers des personnes présentant un handicap qui tentent de s'intégrer. Il y a aussi un manque de formation pour le réseau de soutien familial, car les centres de réadaptation ne sensibilisent habituellement pas les proches aux effets de la perte importante de vision. Et, comme il y a un manque de ressources en réadaptation hors des grandes villes, où hors de cette région, il semble y avoir moins de personnel spécialisé, de budget et d'équipements adaptés.

#### L'importance de la motivation personnelle, du soutien familial et du soutien social en adaptation

Deux participants ayant fait l'expérience d'une perte soudaine de vision attribuent leur succès en réadaptation à la motivation personnelle, au travail qu'ils font pour s'adapter, et au soutien familial et social qu'ils reçoivent. Ce qui leur permet de persister en période difficile afin de regagner un sens d'autonomie en société.

#### Difficulté avec la redéfinition de l'identité socioculturelle après la perte de vision

Deux participants faisant l'expérience de perte progressive de vision disent qu'ils n'acceptent pas d'avoir à redéfinir leur identité sociale et leur rôle familial en tant que personne présentant un handicap.

Pas de commentaires

Un seul participant ayant vécu une perte soudaine de vision n'avait rien d'autre à dire.

## CHAPITRE VI

### ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce dernier chapitre vise à présenter l'analyse des résultats de notre recherche exploratoire qui est conduite auprès de huit participants ayant subi en plein cycle de vie une perte importante de vision. Quatre femmes et quatre hommes âgés de 29 à 60 ans sont interrogés au cours de cette étude exploratoire, dont cinq ayant subi une perte soudaine et trois une perte progressive de vision. L'analyse des résultats nous conduit à discuter de ces résultats selon deux perspectives, soit celle des personnes ayant fait l'expérience de perte soudaine et celle des personnes faisant toujours l'expérience de perte progressive de vision. Considérant l'état de dépendance dans lequel ces individus peuvent souvent se retrouver après une perte importante de vision, notre étude pose donc un regard selon une perspective systémique et psychosociale en travail social au niveau du microsystème. De ce fait, notre étude pose un regard sur les conditions de vie des participants dans leur univers pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. Nous offrons ainsi dans notre étude une représentation bien réfléchie : 1) du contexte existentiel démontrant la condition générale de vie ainsi que du fonctionnement physique et d'accès aux ressources sociales, 2) la perception du bien-être physique, émotif et social, 3) la perception de la qualité du soutien familial reçu, 4) la perception de l'atteinte des objectifs personnels, et 5) la perception de la réalisation des habitudes de vie.

Le cadre conceptuel du « Processus de production du handicap » [PPH] de Fougeyrollas (1995) est approprié pour aborder notre sujet d'étude. Le PPH est axé sur les facteurs de risque (personnels) et environnementaux qui interagissent au niveau des habitudes de vie d'un sujet. En référence à notre étude exploratoire, l'accent est porté sur les facteurs positifs (personnels) ou facilitateurs (environnementaux) qui contribuent au bien-être individuel en vue de la réalisation des habitudes de vie en milieu socioculturel. Nous terminons dans ce chapitre en exposant dans une discussion les constats et la limite méthodologique de notre étude, tout en proposant quelques pistes pour de futures recherches avant de terminer avec notre conclusion.

### 6.1 Le contexte existentiel

La perspective objective de notre recherche exploratoire est structurée de façon à relever l'aspect du vécu objectif avant l'aspect du vécu subjectif afin de bien situer le vécu des participants de façon concrète. Cela est fait de manière à mieux comprendre le contexte actuel et distinctif et ceci surtout en période transitionnelle d'adaptation à la perte importante de vision. Dans notre étude exploratoire, nous nous accordons ainsi à interpréter en lien au concept du PPH tous les facteurs pouvant faciliter le fonctionnement du corps humain en mettant l'accent sur les facteurs personnels et environnementaux ayant contribué de manière significative au « développement et [...] l'] évolution des capacités des êtres humains » (Fougeyrollas, 1995 : 202). Pour ce faire, nous privilégions tout d'abord le recueil des facteurs personnels positifs se rapportant aux caractéristiques personnelles et aux aptitudes fonctionnelles. Les aptitudes fonctionnelles sont définies ici en termes de ce que l'individu perçoit que son corps humain est capable d'accomplir dans ses activités au quotidien (seul ou avec assistance). Pareillement, nous



privilégions le recueil des facteurs environnementaux et facilitateurs à la réalisation des habitudes de vie, et ce surtout en milieu familial.

#### 6.1.1 La condition générale de vie

Dans notre échantillon de huit participants, nous observons actuellement des aspects positifs à l'égard de leurs caractéristiques personnelles qui semblent favoriser la réussite de leurs habitudes de vie. Nos huit participants étant présentement âgés entre 29 et 60 ans, paraissent avoir l'expérience de vie qui leur permet d'être plus autonomes et de s'adapter plus facilement à leur situation de handicap. Il semble aussi que s'il y a parfois des besoins d'assistance adressés au réseau familial, ils sont bien encadrés par une structure familiale solide, six étant en couple (quatre avec enfants) et deux célibataires avec parents et ami(e)(s). Il est également à noter que leur vie au quotidien est bien organisée et stable, étant donné qu'ils sont en majorité déjà retraités depuis sept à douze ans du milieu du travail. Quelques-uns ayant une perte soudaine de vision pour leur part travaillent depuis neuf à douze ans. Alors, il apparaît que très peu d'entre eux font actuellement l'expérience de nouvelles circonstances de vie.

Lors de la perte importante de vision et lors de la période initiale d'adaptation, la plupart des participants dans les deux groupes, qui endosse des valeurs d'autonomie personnelle, démontre des caractéristiques personnelles favorables à l'adaptation au changement en recherchant le développement de leurs capacités fonctionnelles. Le fait d'être aussi âgés entre 20 et 40 ans est une caractéristique personnelle positive, car les gens dans cette tranche d'âge font partie d'une structure familiale solide de couple ou de parents et de proches.

D'aspect négatif, selon une perspective microsystemique, certaines difficultés d'adaptation peuvent aussi exister dans le milieu familial et ceci surtout dans les familles ayant à s'adapter à la perte soudaine de vision d'un de leur membre. De plus, pour certains des participants avec des responsabilités parentales, on peut déduire que l'adaptation du système familial est aussi difficile. Car ces derniers doivent apprendre à être des parents après une perte importante de vision. Nous observons aussi que la perte importante de vision cause chez les huit participants des changements notables dans leurs occupations professionnelles, affectant directement leur mode de vie ou créant des difficultés à maintenir et gérer leurs responsabilités personnelles ou financières. Par exemple, certains de ces participants fréquentant l'université sont en convalescence pour une certaine période de temps avant de reprendre leurs études après une perte soudaine de vision. D'autres parmi eux occupant un travail de bureau perdent leurs emplois et reçoivent une pension d'invalidité après une perte soudaine de vision. Pour leur part, tous ceux ayant une perte progressive de vision parviennent, avec certaines difficultés néanmoins, à maintenir leur emploi pendant une période supplémentaire de cinq à dix ans avant de prendre leur préretraite du marché du travail.

#### 6.1.2 La condition du fonctionnement physique

De façon positive, nos huit participants paraissent aujourd'hui avoir eu le temps de s'adapter à leurs pertes importantes de vision, car leurs pertes remontent à huit ans et plus. La durée intégrale de la période d'adaptation semble aussi être suffisante, puisqu'elle varie selon les besoins de cinq mois à cinq ans pour ceux ayant une perte soudaine de vision et de deux à treize ans pour ceux ayant une perte progressive. De plus, pendant cette période d'adaptation, tous indiquent développer des nouvelles habiletés (aptitudes fonctionnelles), comme d'autres capacités sensorielles auditives, l'habileté à s'adapter au changement de

fonctionnement physique et l'habileté à apprivoiser l'utilisation de l'équipement et des outils adaptés.

Depuis la période initiale d'adaptation, nous remarquons un changement qui est très positif chez les participants ayant une perte soudaine de vision. En effet, ceux-ci rapportent des conditions de vie plus stables avec l'amélioration avec le temps de leur fonctionnement physique. La majorité d'entre eux parviennent à apprivoiser leur situation de handicap, ce qui représente un progrès important en adaptation. Cela est remarquable, car la plupart de ces participants sont adaptés à une perte totale de vision ou à un résidu de vision de près de 15 % sur une période de temps de moins d'un an.

Quant aux participants faisant l'expérience de perte progressive de vision, ayant aujourd'hui une perte de vision quasi totale ou un résidu de vision de près de 15 %, ceux-ci signalent une perte de fonctionnement physique avec le déclin de vision sur une période de dix ans ou plus. Nous pouvons penser que ces derniers ont bénéficié du temps pour s'adapter. Cependant, pour quelques-uns d'entre eux faisant toujours l'expérience de perte progressive de vision, il faut dire qu'ils peuvent aussi avoir plus de difficultés à apprivoiser leur handicap. D'aspect négatif, nous concluons que ces derniers peuvent faire l'expérience prolongée de conditions de vie instables.

Nous notons un aspect positif chez les huit participants qui se disent autonomes dans la réalisation de certaines activités habituelles. Ceux-ci semblent avoir acquis avec le temps une plus grande capacité fonctionnelle ou de l'expérience de vie avec le handicap. Cela leur permet de réaliser assez facilement seuls certaines activités habituelles dans l'environnement de proximité (à domicile ou à l'extérieur). Par contre, ils se disent habituellement moins autonomes dans d'autres

tâches au quotidien, car ces tâches sont considérées plus difficiles à accomplir sans soutien des proches, des services, des équipements ou des outils adaptés. De fait, les huit participants doivent généralement dépendre du soutien des proches pour : les déplacements dans des endroits moins familiers, certaines tâches domestiques comme le ménage et la peinture, certains soins personnels comme le fait de différencier les couleurs dans la gestion des vêtements, de même que le magasinage, la lecture, la documentation et le visionnement de la télévision. Nous notons que les participants peuvent aussi faire l'expérience d'une situation plus grave de dépendance due à leur incapacité fonctionnelle d'accomplir certaines tâches : la conduite d'une automobile pour tous et les activités à la noirceur pour certains avec un résidu de vision.

### 6.1.3 La condition d'accès aux ressources sociales

D'aspect positif, nous observons que le soutien social est central pour faciliter le processus d'adaptation à la perte importante de vision. En effet, l'ensemble des huit participants indique recevoir des ressources socioculturelles (structurelles), soit sociales et familiales, et des ressources écologiques (pratiques) pendant la période initiale d'adaptation. Selon l'ordre des préférences des ressources socioculturelles, ils indiquent en grande majorité préférer, en premier lieu, le soutien reçu de leur famille et, en deuxième lieu, le soutien reçu de leurs centres de réadaptation. Car les intervenants leur offrent des services d'intervention professionnelle et de la formation. Sur le plan des ressources écologiques (pratiques), ils disent recevoir des centres de réadaptation, de l'équipement et des outils adaptés, parmi lesquels, ils préfèrent les outils pouvant faciliter leur mobilité physique, prioritairement la canne blanche, mais sans oublier les outils pour adapter leurs domiciles.



Depuis la période initiale d'adaptation, nous notons des changements chez les participants, car la dépendance au réseau familial ou aux services des centres de réadaptation a diminué pour la plupart d'entre eux. D'aspect positif, cela est probablement dû à l'augmentation de la participation sociale chez ceux ayant une perte soudaine et, d'aspect négatif, à la perte de participation sociale chez ceux ayant une perte progressive de vision. Par ailleurs, sur le plan des ressources socioculturelles (structurelles), les participants disent qu'ils préfèrent maintenant, en premier lieu, le soutien familial reçu occasionnellement et, en deuxième lieu, le soutien reçu des amis. Tandis qu'au niveau des ressources écologiques (pratiques), ils favorisent la technologie et l'équipement adapté pouvant faciliter davantage l'accès à l'information avec l'accès aux textes écrits. Par exemple, on dit que ce sont en premier lieu les programmes informatiques adaptés et en deuxième lieu les télévisionneuses qui sont les plus appréciées.

## 6.2 La perception de bien-être physique, émotif et social

Nous nous référons à un modèle de qualité de vie dans le but d'explorer plus en profondeur le processus d'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux de notre cadre conceptuel du PPH. Le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto (s. d.) définit le concept de qualité de vie comme étant : « Le degré auquel une personne jouit des possibilités importantes de sa vie » (p. 1). Ainsi, on dit que le bien-être individuel est l'expérience de jouissance qui est : « l'expérience de satisfaction ou la possession ou l'obtention de certaine caractéristique » alors que les possibilités sont : « le résultat des opportunités et des limitations que chaque personne a dans sa vie » (p. 1-2).

Dans cette perspective, le bien-être physique, émotif et social dépend des caractéristiques personnelles (incluant les aptitudes fonctionnelles du PPH) et des



opportunit  s ou des limitations sociales interagissant de fa  on    offrir des possibilit  s de mani  re satisfaisante pour le d  veloppement du potentiel humain. Le bien-  tre individuel (l'  tat de jouissance) est alors   valu   selon ce qui est per  u important et satisfaisant par l'individu afin d'exercer un certain degr   de contr  le sur les possibilit  s de r  aliser son potentiel individuel en soci  t   (Centre de promotion de la sant   de l'Universit   de Toronto, s. d.).

Dans notre   tude exploratoire, nous notons une difficult   d'aspect n  gatif pendant la p  riode initiale d'adaptation    la perte importante de vision. Celle-ci est la perte ou le d  clin de bien-  tre individuel chez la majorit   des participants dans les deux groupes de participants. Les participants partagent en commun une insatisfaction quant    leur qualit   de vie individuelle. Cela est d      la perte d'autonomie sur le plan du fonctionnement physique et par le fait m  me de la participation sociale dans les activit  s d'int  r  t personnel. Pour cause, certains d'entre eux font parfois l'exp  rience d'un sentiment de d  prime associ  e    l'isolement social. La plupart d'entre eux disent en souffrir    cette p  riode de temps.

Nous observons aussi des divergences dans la mani  re que nos deux groupes de participants vivent cette p  riode initiale de temps. Par exemple, chez la plupart de ceux ayant une perte soudaine de vision, le manque d'exp  rience personnelle avec la d  fici  nce visuelle et le handicap affecte leur qualit   de vie. Nous observons que ceux-ci sont   prouv  s    tous les niveaux d'exp  rience humaine et de ce fait, sur les plans physique,   motif et social. Ces participants nous r  v  lent que cette p  riode d'adaptation est tr  s p  nible avec l'ajustement    de nouvelles fa  ons de vivre. Comme l'apprentissage au niveau physique, ils nous disent faire l'exp  rience d'incapacit  s fonctionnelles o   ils ne parviennent pas    accomplir seuls certaines activit  s habituelles. Alors que pour certains d'entre eux ayant fait l'exp  rience de maladies chroniques ou de trauma, cela est aussi, sur le plan physique, une p  riode

prolongée de convalescence. Sur le plan physique, c'est le manque d'assistance en milieu de travail qui limite l'adaptation aux incapacités fonctionnelles chez la plupart de ceux ayant une perte progressive de vision. Alors c'est au niveau social que ces derniers se disent le plus affectés pendant cette période de temps, car celle-ci est marquée par des difficultés d'adaptation en milieu de travail et par la perte de participation sociale qui en suit.

Nous remarquons aussi que l'expérience majoritaire d'isolement social chez nos deux groupes de participants se lie à la perte d'autonomie personnelle avec la perte de fonctionnement physique, au manque de soutien social et ainsi à la perte de participation sociale. Il y a toutefois des distinctions particulières dans les raisons expliquant la perte de participation sociale pour chacun des groupes de participants. Pour ceux ayant une perte soudaine de vision, c'est que leur vie est réduite au vécu à domicile avec la perte de vision. En fait, il y a souvent une perte d'emploi, un manque de connaissances personnelles sur les ressources adaptées, une perte d'objectifs personnels et un manque d'orientation pour les rediriger professionnellement. Alors que pour ceux ayant une perte progressive de vision, c'est le manque d'adaptation de l'environnement de travail et le peu d'orientation professionnelle qui limitent leur participation sociale et ainsi la poursuite des opportunités sociales.

C'est pourquoi nos participants proposent comme aspect positif qu'on doive leur offrir en période initiale d'adaptation à la perte importante de vision un meilleur système de soutien en société et en milieu de travail. Ceci de manière à promouvoir leur qualité de vie individuelle en milieu socioculturel en facilitant leur accès aux ressources et aux opportunités sociales. La particularité pour ceux ayant une perte soudaine de vision est que le soutien reçu en société peut faciliter le processus d'adaptation au handicap et aux nouvelles conditions de vie. Pour

ceux ayant une perte progressive de vision, le soutien en milieu de travail peut faciliter le développement de meilleures conditions de travail et ainsi le prolongement du maintien d'opportunités sociales perçues importantes pour maintenir le mode de vie.

Depuis la période initiale d'adaptation, nous notons une amélioration et des changements positifs sur le plan du bien-être individuel chez la majorité des deux groupes de participants. En effet, la plupart chez nos deux groupes de participants témoigne être plus satisfaite avec la réalisation de leurs habitudes de vie d'intérêt personnel. Ils sont satisfaits avec l'augmentation de leur participation sociale qui leur permet de réaliser un certain niveau de qualité de vie. Il faut cependant noter que quelques-uns de ces derniers peuvent aussi ressentir de l'insatisfaction quant à la perte de statut social et d'activités sociales d'intérêt personnel.

Il y a aussi une divergence dans la manière que ces deux groupes de participants parviennent à améliorer leur qualité de vie. Plusieurs de ceux ayant une perte soudaine de vision rapportent qu'avec le développement de leurs capacités fonctionnelles ils parviennent à accomplir plus d'activités habituelles à domicile et en société. Plusieurs d'entre eux attribuent leur succès à leur motivation personnelle de s'adapter au changement. Alors que d'autres d'entre eux indiquent que ce sont le soutien des proches et les équipements et les outils adaptés reçus des centres de réadaptation qui ont facilité leur processus d'adaptation et leur acceptation du handicap. À titre de comparaison, la majorité de ceux avec une perte progressive de vision indique qu'en prenant leur préretraite du marché du travail ils parviennent à améliorer leur qualité de vie. En ce sens, ils disent parvenir à accepter leur handicap en poursuivant des activités moins stressantes et plus facilement réalisables à domicile ou en société.

Certains dans les deux groupes témoignent aussi qu'ils peuvent vivre aujourd'hui des moments nostalgiques associés à la perte de fonctionnement physique. Il y a ici des distinctions particulières dans chacun des groupes. Pour ceux ayant une perte soudaine de vision, ce sentiment est plutôt relié aux déficiences visuelles et aux incapacités fonctionnelles qui en suivent. Certains de ces derniers nous rappellent que même avec une bonne capacité d'adaptation, ils peuvent aussi vivre des situations handicapantes et, quoi que moins fréquemment, des émotions de nostalgie concernant la perte de vision. Chez ces derniers, il faut noter qu'ils disent entretenir également d'excellentes relations familiales ou d'amitiés pouvant les soutenir dans ces moments de regrets. Pour leur part, ceux ayant une perte progressive de vision ressentent ce sentiment de nostalgie, mais il est plutôt dû à la perte d'opportunités sociales, la perte d'emploi rémunéré et de certaines activités sociales d'intérêt personnel.

Les recommandations offertes par l'ensemble des participants dans les deux groupes convergent. Ils soulignent qu'il serait nécessaire de leur offrir plus de services et de ressources adaptés en société afin de faciliter davantage leur fonctionnement physique et leur participation sociale. Ils témoignent en grande majorité du fait qu'ils ont besoin des services spécialisés qui peuvent les accompagner dans leur cycle de vie. Nous pouvons induire ici que les participants recherchent des ressources sociales qui peuvent couvrir leurs besoins particuliers en toute période de temps et ainsi promouvoir la continuité de leur autonomie en société.

### 6.3 La perception de la qualité du soutien familial reçu

Nous devons aussi considérer dans la conceptualisation de notre étude l'exploration du bien-être individuel au niveau du microsystème. En effet, le



réseau familial, en tant que facteur social peut contribuer à promouvoir le bien-être physique et émotif chez l'individu et cela surtout en période transitionnelle ou d'adaptation à des nouvelles circonstances de vie (McKenny et Price, 2005; Kilpatrick, 2003). Nous nous intéressons alors à recueillir dans notre étude exploratoire la perception des participants en regard du type de soutien familial reçu et perçu positif et satisfaisant. Dans un modèle positif ou de qualité de soutien social (Cimarolli et Boerner, 2005), le soutien doit être reçu et perçu comme aidant/satisfaisant afin d'être considéré comme un facteur environnemental pouvant faciliter, autant au niveau émotif qu'au niveau physique, l'« empowerment » des individus en vue de leur participation sociale. Notons que nous relevons en lien à notre cadre conceptuel du PPH (Fougeyrollas, 1995) les facteurs environnementaux du milieu familial contribuant à accroître la réalisation des habitudes de vie et par extension, le bien-être physique, émotif et social chez les participants en période d'adaptation à leur perte de vision.

Dans notre étude exploratoire, nous notons un aspect très positif quant aux types de soutien familial reçu pendant la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. La majorité de participants dans les deux groupes perçoit que leur réseau de soutien familial s'est adapté à leur perte de vision, et ce, de manière à promouvoir leur bien-être physique et émotif en vue de leur participation sociale. En effet, plusieurs chez nos deux groupes de participants révèlent que c'est du soutien familial reçu régulièrement sur le plan physique et émotif qui est dit le plus satisfaisant. Ce type de soutien familial offre un encadrement social qui est perçu essentiel et très important à cette période de temps. De plus, leurs propos décrivent le type de soutien familial qui est le plus souvent reçu. Comme règle générale, c'est celui au niveau physique, car le réseau de soutien familial est dit le plus fiable pour satisfaire les besoins instrumentaux à domicile, lors des sorties à l'extérieur et pour certains, dans des activités pour maintenir le mode de vie



familiale. Seulement quelques participants dans les deux groupes disent ne pas considérer le soutien familial essentiel durant cette période. C'est le cas pour les familles qui manquent de connaissances et d'expérience sur le sujet du handicap et pour les individus qui se disent autonomes sur le plan du fonctionnement physique.

Nous observons aussi certains aspects qui sont distinctifs chez chaque groupe de participants. Par exemple, la plupart de ceux ayant fait l'expérience de perte soudaine de vision reçoivent du soutien régulier qui répond de manière satisfaisante, autant à leurs besoins émotifs, que physique et instrumentaux (tâches quotidiennes et déplacements). Ces derniers perçoivent le soutien familial comme étant très encadrant et essentiel à cette période. Il faut cependant noter que chez certains d'entre eux, leurs familles peuvent aussi manquer initialement de connaissances sur le sujet du handicap. C'est pourquoi certains disent être insatisfaits à cette période avec le manque d'adaptation du réseau familial. Tandis que plusieurs de ceux faisant l'expérience de perte progressive de vision disent recevoir du soutien régulier qui répond surtout aux besoins physiques et instrumentaux (tâches quotidiennes et déplacements) et occasionnellement aux besoins émotifs. Voilà pourquoi la plupart de ces derniers se dit satisfaite, mais leurs raisons varient. Certains recherchent plutôt du soutien familial au niveau du fonctionnement physique qui est perçu essentiel. D'autres d'entre eux considèrent le soutien familial comme étant non essentiel au niveau du fonctionnement physique, car ils se disent autonomes.

Les recommandations de l'ensemble des participants varient en période initiale d'adaptation. Certains indiquent qu'ils n'ont eu besoin de rien d'autre dans le milieu familial. La majorité d'entre eux par contre dit qu'ils auraient eu besoin de plus d'informations sur le sujet du handicap ainsi que des services de relève pour

la famille, voire des cours de formation et d'accompagnement pour le réseau de soutien familial. Ces résultats nous montrent qu'il y a un besoin de soutenir aussi le réseau familial en période d'adaptation, car cette ressource sociale de proximité s'avère être essentielle, importante et fiable.

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous remarquons un changement positif avec le déclin de soutien familial chez la plupart des participants, qui est toujours perçu satisfaisant. En effet, nous observons que l'encadrement familial est encore présent et perçu central et important au niveau physique et émotif. Ce qui change toutefois c'est que le soutien familial est moins essentiel pour adresser les besoins émotionnels et instrumentaux. C'est pourquoi plusieurs des participants de nos deux groupes rapportent recevoir du soutien familial de manière irrégulière et plutôt de convenance et alors du soutien plus occasionnel et approprié aux besoins individuels et de leurs familles. Ces participants perçoivent toujours le soutien familial comme étant une ressource sociale importante et utile, surtout pour faciliter l'accomplissement de certaines activités qui sont plus difficiles à effectuer seul(e)(s).

Il y a aussi des distinctions particulières dans les raisons expliquant le déclin de soutien familial chez nos deux groupes de participants. Par exemple, chez la majorité de ceux ayant une perte soudaine de vision, la raison du déclin du soutien familial est le gain des capacités fonctionnelles, l'expérience d'autonomie individuelle en société et l'expression des valeurs personnelles d'équilibre dans les relations familiales. En comparaison, chez la plupart de ceux ayant une perte progressive de vision, la raison en est le déclin des activités sociales après la préretraite du marché du travail. Ces derniers conservent cependant certaines tâches domestiques, les activités quotidiennes et les déplacements qui sont

facilement réalisables seul(e)(s). Certains d'entre eux nous rappellent toutefois que leurs familles peuvent aussi assumer plus de responsabilités envers eux selon leurs besoins particuliers avec le passage du temps et la détérioration progressive de leur vision.

Dans quelques cas, nous constatons aussi qu'il y a encore du soutien familial qui est reçu régulièrement et qui est perçu essentiel et important pour faciliter le fonctionnement physique chez quelques-uns des participants ayant une perte soudaine de vision. Dans ces cas, on dit que la famille s'est adaptée et qu'elle est encore plus prévoyante envers les besoins particuliers au domicile et dans les sorties à l'extérieur de celui-ci. Alors que chez quelques-uns de ceux ayant une perte progressive de vision, on dit que le soutien familial est toujours perçu non essentiel puisqu'ils se disent autonomes au niveau du fonctionnement physique.

Les recommandations formulées par la majorité des deux groupes de participants sont qu'ils n'ont besoin de rien de plus dans le milieu familial. Nous pouvons alors induire qu'avec le temps, les besoins d'assistance régulière des participants à l'égard du réseau familial diminuent. La cause étant qu'avec le temps, les participants et leurs familles s'adaptent aux nouvelles circonstances de vie et que le soutien familial devient pour la majorité des participants plus efficace et occasionnel.

#### 6.4 La perception de l'atteinte des objectifs personnels

Considérant que notre échantillon fait l'expérience de nouvelles circonstances de vie associées à la perte importante de vision, il devient important de considérer l'expérience de satisfaction dans la poursuite des objectifs personnels permettant le maintien d'une certaine qualité de vie. Dans les écrits de Dupuis, Perrault et al.

(1989), on associe la poursuite des objectifs personnels à l'état de qualité de vie comme étant « synonymous ». Dans ce modèle de qualité de vie, il y a trois aspects du vécu individuel : 1) l'aspect objectif (la condition de vie qui peut être mesurée par le clinicien), 2) l'aspect subjectif (la condition de vie selon la perspective de l'individu), et 3) le degré d'atteinte des objectifs personnels. Ces trois aspects du vécu individuel sont inter reliés de manière systémique selon l'ordre hiérarchique des besoins individuels. Dans cette perspective, en période de transition, les objectifs personnels sont tournés vers les besoins pratiques assurant la survie et ceux-ci doivent être comblés avant les besoins associés au développement personnel. Cette approche tente ainsi en intervention à élever le degré de « contrôle » et de « satisfaction » qu'a l'individu à l'égard de sa qualité de vie et ainsi envers sa participation sociale (p. 36-45).

Le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto (s. d.) nous offre, en comparaison, une perspective hétérogène qui avance que les objectifs personnels sont inter reliés aux possibilités que chaque personne a dans sa vie afin de se réaliser en société. En d'autres mots, les possibilités que l'individu a de se réaliser socialement, à travers la poursuite de ses objectifs personnels (de survie ou de développement personnel), dépendent aussi des opportunités sociales qui lui sont disponibles afin de maintenir un certain niveau de contrôle et de qualité de vie.

En lien avec notre cadre conceptuel du PPH (Fougeyrollas, 1995), nous tentons de mettre en évidence, non seulement les caractéristiques personnelles et les aptitudes fonctionnelles, mais aussi la valeur personnelle accordée aux opportunités sociales provenant de l'environnement socioculturel et écologique. Dans cette optique, nous tentons de mettre en évidence les facteurs qui sont perçus importants et satisfaisants par les participants afin d'assurer un certain degré de « contrôle » à l'égard de la réalisation des habitudes de vie.

Pendant la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous observons chez l'ensemble de nos participants que la motivation personnelle joue un rôle positif dans la poursuite des objectifs personnels. Également, nous remarquons qu'il y a certaines distinctions dans les raisons expliquant le choix des objectifs personnels qui sont propres à chacun des groupes de participants. Par exemple, la majorité de ceux ayant une perte soudaine de vision rapporte que ce sont des objectifs d'adaptation émotive et physique à la perte de vision qu'ils favorisent. Leur motivation personnelle est ainsi de regagner de l'autonomie individuelle et de s'adapter sur le plan du fonctionnement physique. Ces derniers réussissent leurs objectifs personnels, car la majorité d'entre eux rapporte être satisfait avec le processus d'adaptation à la perte importante de vision. Pour la plupart de ceux ayant une perte progressive de vision, ce sont des objectifs de participation sociale qu'ils préfèrent. Leur motivation personnelle est de conserver leur emploi afin de se maintenir autonomes et socialement intégrés dans le milieu du marché du travail. Par contre, la plupart d'entre eux n'y parviennent pas et ces derniers révèlent être insatisfaits avec le manque de réalisation de leurs objectifs personnels en milieu de travail.

Effectivement, afin de s'adapter à la perte de fonctionnement physique, la plupart de ceux ayant une perte soudaine de vision associe leur succès aux services d'adaptation au domicile, à l'intervention professionnelle en mobilité et aux aides visuelles des centres de réadaptation. Cependant, ces derniers considèrent que c'est vraiment leur motivation personnelle qui leur permet de s'adapter à leur perte importante de vision. Celle-ci est influencée par leurs valeurs personnelles de débrouillardise et, pour certains d'entre eux, par l'encouragement de leur famille. Seulement quelques-uns des participants ayant une perte soudaine de vision cherchent aussi à se réintégrer socialement selon des objectifs d'épanouissement personnel dans des activités habituelles aux études et dans les organisations



communautaires. Pour ces derniers, leur motivation est influencée par leur détermination personnelle à se réintégrer en société et, pour certains autres, par la présence de l'aide de leur chien guide. La majorité chez ces derniers indique ainsi être satisfaite, car ceux-ci perçoivent exercer plus de contrôle dans leur vie au quotidien avec leur gain de capacités fonctionnelles, leur permettant d'accomplir en société certaines activités d'intérêt personnel. Quelques-uns d'entre eux signalent toutefois être insatisfaits avec les délais d'accès aux équipements adaptés et aux services en réadaptation, limitant leur accès aux ressources sociales.

Tous ceux faisant l'expérience de perte progressive de vision indiquent qu'ils ont à cette période des objectifs de maintenir leur emploi. Pour certains d'entre eux, c'est aussi de faire des activités de loisirs, telles que voyager et écouter des livres sonores provenant des bibliothèques adaptées. Les facteurs les motivant sont, pour la majorité d'entre eux, la détermination personnelle de maintenir leur travail et leur mode de vie et, pour quelques-uns, le soutien familial reçu dans l'accomplissement de certaines tâches quotidiennes et dans les déplacements. Toutefois, la plupart d'entre eux se disent insatisfaits, car le manque de soutien au travail limite leurs possibilités de se réaliser en milieu socioculturel. Ainsi seulement certains parmi eux se disent satisfaits, car ils reçoivent du soutien familial au travail. Ce qui représente pour eux une opportunité sociale de maintenir l'entreprise et le mode de vie familiale.

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous remarquons des changements dans l'ensemble de nos deux groupes de participants. Ce qui a changé dans l'ensemble des participants est que la majorité d'entre eux favorisent en commun de manière positive des objectifs de développement personnel et ainsi des objectifs de participation sociale. La majorité chez nos deux groupes de participants se dit satisfaite avec le degré de la

réussite de leurs objectifs personnels car ils partagent en commun le fait de parvenir à maintenir un certain degré de contrôle et d'autonomie personnelle dans la réalisation de certaines activités d'intérêt personnel. Ce qui les aide à maintenir une certaine qualité de vie. Toutefois, quelques-uns ayant une perte progressive de vision peuvent aussi se dire être insatisfaits puisqu'ils mentionnent manquer d'activités sociales après la préretraite du marché du travail.

En effet, il y a des divergences dans le choix des activités sociales que se donnent nos deux groupes de participants. Chez la majorité de ceux ayant une perte soudaine de vision, les objectifs initiaux d'adaptation ont évolué et ainsi élevé le nombre et la qualité d'activités sociales. En participation sociale, la grande majorité de ceux-ci parle de faire plus de loisirs (voyages, sports, exercices), de consacrer plus de temps à leur famille et de rester intégrés socialement au marché du travail, et dans les études universitaires ou dans les associations communautaires. La raison les motivant est la détermination personnelle de se garder autonome et socialement intégré.

En comparaison, la quantité et la qualité des activités sociales a diminué chez la plupart de ceux ayant une perte progressive de vision, car ceux-ci entretiennent des activités de loisirs plus facilement réalisables avec le déclin de leur vision et la perte de leurs objectifs de se maintenir intégrés au marché du travail. À cet égard, les objectifs personnels chez ces derniers concernent majoritairement ceux des loisirs (ex. : voyages, sports, bricolage, apprentissage des langues), ou celui du dévouement familial. La raison les motivant est la détermination de se tenir autant que possible occupés et intégrés socialement. Chez ces derniers, ces activités sont souvent planifiées afin de faciliter leur mobilité, comme en déménageant dans une région d'habitation où l'accessibilité aux ressources ou aux activités sociales est plus facile. Chez ceux-ci, nous remarquons aussi que leur vécu est souvent réduit à

des activités domestiques et quotidiennes et ainsi à des activités assurant surtout la survie.

Pour le futur, la majorité des participants des deux groupes partagent en commun le désir de faire plus d'activités de loisirs. Cependant, il y a aussi des distinctions entre les deux groupes. Par exemple, ceux ayant une perte soudaine de vision envisagent faire plus de voyages, de sports, de conditionnement physique, de natation, de cuisine et de bricolage. Certains d'entre eux ayant l'âge de la retraite veulent aussi se dévouer davantage à leur famille en prenant leur retraite graduelle du secteur communautaire et d'autres en âge de travailler, veulent se réintégrer au marché du travail et dans les associations communautaires. Comparativement, la plupart des participants ayant une perte progressive de vision a des objectifs principalement que de loisirs. Ces loisirs consistent à faire des voyages, du sport, du conditionnement physique, du bricolage, du camping et l'apprentissage des langues. En plus, certains de ces derniers expriment ne pas avoir l'objectif de se réintégrer au marché du travail puisqu'ils ne perçoivent pas d'opportunités pour eux après une carrière ayant trait au travail manuel.

En terminant, nos huit participants partagent en commun certaines motivations. Ils soulignent que leur motivation personnelle est influencée par la détermination personnelle d'être autonome, l'expérience avec le handicap et le fait d'avoir un plan de vie. Quant à ce qui peut les aider davantage à réaliser leurs objectifs futurs, plusieurs participants dans les deux groupes mentionnent que ce sont d'avoir un accès plus rapide aux ressources et produits adaptés et aussi un meilleur accès aux nouveautés en société. En effet, quelques uns dans les deux groupes ajoutent qu'il faut leur faciliter l'utilisation des technologies universelles et cela de manière à accéder plus rapidement en société à l'information et aux textes écrits.

### 6.5 La perception de la réalisation des habitudes de vie

En relation à notre cadre conceptuel du PPH (Fougeyrollas, 1995), nous considérons dans notre étude exploratoire que le degré de réalisation des habitudes de vie révèle le degré de participation sociale en termes de ce que l'individu perçoit parvenir à accomplir seul ou avec assistance afin d'assurer au moins sa survie et ultimement son épanouissement personnel. Nous nous inspirons de cette perspective en lien à celle de qualité de vie dans le but d'identifier les facteurs personnels positifs et environnementaux facilitateurs pouvant promouvoir de façon satisfaisante, non seulement la survie, mais aussi la continuité de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie.

Pendant la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, la participation sociale est réduite et cela représente une condition de vie insatisfaisante avec le déclin de qualité de vie chez la majorité des participants, et ce dans les deux groupes. Dans l'ensemble des deux groupes de participants, nous constatons de façon positive qu'il y a aussi des facteurs favorables à la réalisation de certaines habitudes de vie. Ce sont : la motivation personnelle à s'adapter physiquement, la motivation personnelle à préserver l'autonomie personnelle, et les services reçus des centres de réadaptation qui contribuent majoritairement à l'accomplissement des activités habituelles. C'est pourquoi la plupart chez nos deux groupes de participants indique être satisfaite avec leur capacité personnelle de s'adapter et de réaliser certaines activités domestiques, quotidiennes et sociales. Ainsi, ils témoignent être très reconnaissants de l'assistance des services, des technologies et des outils adaptés reçus de leurs centres de réadaptation. Ce sont alors que quelques uns dans nos deux groupes de participants qui perçoivent être insatisfaits avec la perte d'autonomie physique dans la réalisation des habitudes de vie.

Il y a aussi des expériences qui sont propres à chacun des deux groupes de participants. Par exemple, sur le plan de la survie, ceux ayant une perte soudaine de vision disent en grande majorité vivre un moment difficile avec la perte de fonctionnement physique (incapacités fonctionnelles), comme dans l'accomplissement des tâches domestiques ou quotidiennes et ils ont souvent besoin d'assistance ou de réapprentissage à domicile. En effet, ce n'est que quelques-uns d'entre eux, qui se disent par ailleurs plus autonomes, qui parviennent à réaliser certaines tâches domestiques, comme l'entretien à l'intérieur ou l'extérieur du domicile. Cependant, il faut dire que pour plusieurs d'entre eux, un besoin d'assistance est nécessaire afin d'accomplir ces mêmes activités. Ces derniers dépendent alors des services de centres de réadaptation afin de réapprendre toutes les tâches quotidiennes. Ceux-ci ont besoin d'apprentissage dans les soins personnels, les tâches domestiques, financières et les déplacements. De plus, chez ces derniers, la réalisation des activités sociales en épanouissement personnel est généralement presque nulle ou se limite avec assistance à certaines activités de loisirs ou communautaires pour quelques-uns d'entre eux.

En comparaison, sur le plan de la survie, la majorité de ceux ayant une perte progressive de vision dit avoir développé des capacités fonctionnelles leur permettant d'être autonomes la plupart du temps dans les tâches domestiques. Ils ont acquis, avec le temps, de l'expérience personnelle dans la réalisation des tâches domestiques, comme l'entretien à l'intérieur et à l'extérieur du domicile. Toutefois, certains d'entre eux peuvent être plus restreints dans l'accomplissement de certaines tâches quotidiennes, comme dans le cas des déplacements. Sur le plan de l'épanouissement personnel, plusieurs d'entre eux révèlent se sentir en perte d'autonomie avec leur perte de fonctionnement physique (incapacités fonctionnelles) en milieu de travail. Ces derniers affirment par contre parvenir à



maintenir une sensation d'autonomie personnelle dans la poursuite de certaines activités de loisirs. En effet, la plupart d'entre eux parviennent à réaliser seul(e)(s) certaines activités de loisirs (ex. : la marche, la musique, le bricolage, la pêche, le camping) ou en milieu communautaire. Certains autres ont besoin d'assistance pour accomplir des activités de loisirs ou communautaires.

Les recommandations offertes par certains dans les deux groupes de participants sont de faciliter l'adaptation à la perte importante de vision en offrant un accès plus facile aux services adaptés, aux équipements et outils adaptés, dans les déplacements et ainsi dans la participation sociale.

Depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision, nous remarquons un changement positif dans la stabilisation des conditions de vie chez l'ensemble de nos participants. Ceux-ci se disent satisfait avec le gain de leurs capacités fonctionnelles et leur expérience de vie leur permettant de mieux prévoir à long terme à leurs besoins de survie et d'épanouissement personnel. Nous observons effectivement une amélioration remarquable dans l'accomplissement des tâches quotidiennes et dans les activités de participation sociale chez ceux ayant une perte soudaine de vision. Alors que chez ceux ayant une perte progressive de vision, nous observons une autonomie personnelle dans la réalisation des tâches domestiques, mais cependant un déclin dans la réalisation des activités sociales. Tous les huit participants expriment aussi que ce qui les motive c'est de se garder autonomes, de réaliser leurs activités habituelles, et de participer socialement.

En effet, concernant la survie, nous notons chez la majorité des participants ayant une perte soudaine de vision une amélioration dans les capacités fonctionnelles à l'égard des tâches au quotidien (soins personnels, tâches domestiques et

financières, déplacements). D'autres parmi eux se disent encore restreints dans leurs tâches domestiques, par exemple avec l'entretien intérieur ou extérieur du domicile et la cuisine. Ceci est grandement dû, chez ces derniers, à des changements dans le réseau de soutien familial. En outre, c'est toujours la même chose pour ceux faisant l'expérience de perte progressive de vision, car la majorité d'entre eux indiquent être autonomes dans l'accomplissement des tâches domestiques et dans la plupart des tâches quotidiennes.

En ce qui a trait à l'épanouissement personnel, plusieurs ayant une perte soudaine de vision parviennent à accomplir seuls ou avec assistance plusieurs activités sociales, telles qu'en éducation, développement communautaire, travail, relation familiale et loisirs (lecture, vélo, jardinage, cuisine, pêche). Alors que certains autres indiquent être totalement autonomes dans quelques activités communautaires et de loisirs (la musique et le conditionnement physique). En comparaison, les participants ayant une perte progressive de vision révèlent en majorité qu'ils sont autonomes dans la réalisation de certaines activités communautaires et de loisirs (ex. : la marche, lecture (audio), la musique et le conditionnement physique). Certains d'entre eux notent un aspect négatif associé au déclin des activités sociales d'intérêt personnel (ex. : travail, sports, spectacles).

En terminant, la majorité de nos deux groupes de participants recommandent avoir besoin d'un meilleur accès à l'information sur les nouveautés adaptées pour le domicile. Sur le plan de la participation sociale, ils jugent qu'ils ont besoin d'accès à des produits plus efficaces, comme de la technologie pour les ordinateurs, des équipements et des outils adaptés, d'avoir une meilleure adaptation du secteur public, comme avec des feux de rue sonores ou encore de recevoir de l'orientation en milieu professionnel.

## 6.6 Les constats

Dans notre étude exploratoire, il est à noter que le concept du PPH (Fougeyrollas, 1995; RIPPH, 2007) est conceptualisé en tant qu'approche d'intervention pour faciliter le fonctionnement physique et cognitif des personnes présentant un handicap et ainsi favoriser leur participation sociale dans le milieu socioculturel. Les déficiences sensorielles (comme la perte de vision) peuvent engendrer des incapacités fonctionnelles importantes (Institut Nazareth et Louis-Braille, s. d.), le modèle interventionniste du PPH nous sert à identifier les facteurs personnels et environnementaux qui interagissent de manière positive à contribuer à la réalisation des habitudes de vie chez les participants ou d'aspect négatif à créer des situations de handicap.

Nous proposons dans notre travail que le concept du PPH puisse être facilement relié au concept de qualité de vie en termes d'approche faisant la promotion de la participation sociale et ainsi de la qualité de vie. Le fait d'inciter la réduction des expériences handicapantes en société selon le PPH (Fougeyrollas, 1995) contribue à l'« empowerment » des personnes présentant un handicap en vue de leur participation sociale. Pareillement, le concept du PPH se relie, par le biais du concept de qualité de vie, au concept de la qualité du soutien social. Le réseau familial, en tant que facteur environnemental, est le mieux situé pour faciliter la poursuite des habitudes de vie et, par extension, pour contribuer à l'expérience de qualité de vie chez les personnes présentant un handicap. Nous nous intéressons à relever dans notre étude exploratoire la perception des participants envers le type positif de soutien familial reçu et perçu satisfaisant en termes d'« empowerment ». Subséquemment, il n'est pas nécessaire de considérer dans notre étude le type de soutien seulement offert et non reçu, car ce type représente du soutien ne pouvant

pas faciliter de façon importante la croissance d'une sensation d'autonomie et de qualité de vie chez les participants en vue de la réalisation de leurs habitudes de vie.

En bref, dans notre étude exploratoire, nous nous inspirons, en premier lieu, de notre cadre conceptuel nommé le « Processus de production du handicap » [PPH] (Fougeyrollas, 1995). Celui-ci nous sert pour interpréter l'information relevant des données du terrain. Nous prédéterminons ainsi que les dimensions de notre cadre conceptuel du PPH : 1) les facteurs personnels, 2) les facteurs environnementaux, et 3) la réalisation des habitudes de vie se joignent facilement aux dimensions du concept de qualité de vie QOL. Se joignent aux dimensions du QOL suivantes : 1) l'être physique, émotif (« being »), 2) les relations avec l'environnement social (« belonging »), et 3) les objectifs personnels de survie et de développement personnel (« becoming ») (Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto, s. d.). Pareillement, les dimensions du concept de la qualité du soutien social (familial) de type positif : 1) le type de soutien reçu et 2) le type de soutien perçu satisfaisant (Cimarolli et Boerner, 2005) se relie aussi, par le biais du concept de qualité de vie, à notre cadre conceptuel du PPH. En effet, le concept de qualité du soutien social (familial) nous permet d'explorer plus en profondeur. Nous cherchons à comprendre comment les facteurs environnementaux, selon le PPH, et les facteurs sociaux et relationnels, selon le QOL, contribuent de manière satisfaisante à faciliter le bien-être physique, émotif et social en vue de la réalisation des habitudes de vie (PPH). Nous déduisons que ces trois perspectives ont des objectifs semblables, car celles-ci recherchent des interactions complémentaires entre l'individu (facteurs personnels) et la société (facteurs environnementaux) pouvant promouvoir la réalisation des habitudes de vie afin d'assurer au moins la survie et ultimement l'épanouissement personnel.

Nous sommes confiants qu'en mettant ces trois concepts et leurs dimensions respectives en commun dans nos catégories exploratoires, nous répondons à nos objectifs de recherche qui sont d'explorer et de décrire la qualité de vie des personnes adultes présentant une perte importante de vision en lien à la qualité du soutien familial reçu en période d'adaptation à cette perte de vision. Nous cherchons alors des liens simples entre les caractéristiques selon nos cinq grandes catégories exploratoires de notre modèle d'analyse : 1) l'état existentiel (PPH), 2) le bien-être physique, émotif et social (QOL), 3) la qualité du soutien familial reçu, 4) les objectifs personnels (QOL), et 5) la réalisation des habitudes de vie (PPH).

Enfin, nous explorons deux différents moments : pendant et depuis la période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. De cette façon, nous retirons un aperçu de la qualité de vie et de la qualité du soutien familial en période transitionnelle d'adaptation et suivant celle-ci. En d'autres mots, nous cherchons à connaître le bien-être physique, émotif et social des participants relativement aux types de soutien familial reçu et perçu aidant et satisfaisant. Le but est d'identifier les facteurs au niveau du microsysteme pouvant accroître la qualité de vie chez les personnes présentant un handicap. Un regard posé sur cette dimension de l'expérience humaine est important en termes de promotion de la santé de la population entière (Noël, 2008) et en lien aux objectifs du PPH qui favorisent la croissance d'un sens d'identité et d'appartenance dans le milieu socioculturel (Fougeyrollas, 1995 : 150).

## 6.7 Limites et forces de l'étude

Le but de notre recherche est d'identifier, de comparer et de comprendre afin d'interpréter les résultats du terrain en lien à notre cadre conceptuel du PPH. En lien à notre cadre conceptuel du PPH, nous recherchons les facteurs personnels et



environnementaux contribuant ou pouvant contribuer davantage à une condition de qualité de vie en milieu familial en vue de la réalisation des habitudes de vie en période d'adaptation. Nous souhaitons en effet décrire cette situation initiale d'adaptation comparativement à la situation depuis la période initiale d'adaptation afin de mettre en évidence les changements prenant place en période d'adaptation à la perte importante de vision.

Nous croyons que notre étude exploratoire est rigoureuse et que les données sont fiables et crédibles. En effet, selon les recommandations scientifiques, nous explorons dans notre étude en utilisant deux méthodes de recherches, telles que quantitative (d'aspect objectif) et qualitative (d'aspect subjectif). Ces deux méthodes sont utilisées, car on dit que l'information purement qualitative relevant du terrain peut être difficilement transférable à d'autres populations dues au concept de qualité de vie qui est un modèle complexe et biopsychosocial, variable et sujet à l'interprétation individuelle selon différentes circonstances de vie (Ylieff, Di Notte, Fontaine : Qualidem, s.d.).

Par exemple, un consensus scientifique identifie les quatre facteurs principaux qui peuvent réduire la fiabilité du concept QOL : 1) « Sa multifactorialité (état de santé physique et habiletés fonctionnelles, état de santé psychologique et bien-être, état social et interactions sociales, conditions économiques), 2) sa variabilité (situation à un moment donné et non un état stable), 3) sa non-normativité (pas de normes de référence, le sujet est son propre contrôle), et 4) sa subjectivité (perception et auto-évaluation par le sujet) » (Ylieff, Di Notte, Fontaine : Qualidem, s.d. : 2).

Notre démarche exploratoire est alors faite à l'aide de questions semi-dirigées qui explorent en profondeur l'aspect objectif et subjectif du vécu individuel, selon

trois étapes de questionnement, soient : 1) le contexte existentiel (aspect objectif), 2) la perception de bien-être individuel en lien à la qualité du soutien familial reçu (aspect subjectif), et 3) la perception de la réalisation des habitudes de vie (aspect subjectif). Cela dans le but de faciliter le processus de comparaison des données provenant du terrain.

De plus, nous pensons que les connaissances acquises dans notre étude exploratoire sont possiblement transférables à d'autres situations semblables. Notre modèle d'analyse met en commun trois grands concepts et leurs dimensions respectives, tels que le concept de handicap, le concept de qualité de vie et le concept de la qualité du soutien social (familial). En effet, en reliant le concept de handicap (modèle culturel) aux concepts de qualité de vie et de qualité de soutien social (modèles hétérogènes), notre étude produit à l'aide de notre modèle d'analyse et de notre grille d'entrevue certains résultats génériques, représentatifs, du moins en partie, d'une réalité, soit celle des personnes ayant à s'adapter, sur une période de temps, à des nouvelles façons de vivre (Mayer et Ouellet, 1991; Terwee, Dekker et al 2003).

Dans une étude portant sur le vécu des personnes présentant un handicap et, présentant spécialement un handicap récent, les limites de notre étude sont qu'il peut exister certaines distinctions qui sont hors de la norme et non représentative de toutes personnes vivant une situation de handicap. Par exemple, les objectifs personnels que se donnent les individus en période initiale d'adaptation aux incapacités fonctionnelles peuvent avoir tendance à changer avec le gain des capacités fonctionnelles sur une période de temps. En effet, les objectifs personnels doivent être premièrement perçus réalisables au niveau des aptitudes fonctionnelles (capacité et incapacité fonctionnelle), avant de tenter à poursuivre les « activités quotidiennes et domestiques ainsi que [...] [les] rôles sociaux

valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle » (Fougeyrollas, 1995 : 150).

#### 6.8 Pistes futures de recherche

Les personnes présentant un handicap ayant souvent à s'adapter à des nouvelles circonstances de vie en plein cycle de vie peuvent faire l'expérience de situation élevée de dépendance sur la qualité du soutien social. Or, dans un contexte sociopolitique de solidarité sociale, il semble bien de promouvoir en intervention auprès d'eux une sensation d'autonomie personnelle et d'indépendance en vue de la poursuite de leur plan de vie. Pour ce faire, il est opportun d'avancer nos connaissances, de manière plus poussée que celles découlant de notre étude exploratoire et descriptive. Plus précisément, il y a un besoin d'explorer en profondeur le processus de la conception et du maintien des objectifs personnels en période d'adaptation au handicap. Ceci est important puisque nous observons dans notre recherche que le concept de qualité de vie est beaucoup plus large que la perception individuelle de bien-être physique, émotif et social vécu pendant une certaine période de temps. En période transitionnelle, nous devons aussi en lien aux approches d'inclusion sociale porter un regard plus pointu sur la continuité du développement du potentiel humain en société. En nous servant du modèle de qualité de vie ci-dessous, nous sommes en meilleure mesure d'expliquer dans une recherche le processus de la conceptualisation des objectifs personnels. En réadaptation, ceci est important à connaître afin d'assurer, non seulement la survie chez les personnes présentant un handicap, mais aussi la continuité de leur épanouissement personnel en société.

En intervention, le modèle idéal d'évaluation de la qualité de vie prend en considération, non seulement l'aspect du vécu subjectif, mais aussi l'aspect du

vécu objectif qui est observable par les intervenants en lien aux objectifs personnels fixés par l'individu. Cela révèle le niveau de contrôle qu'exerce l'individu dans la poursuite du plan de vie. Par exemple, selon le modèle de qualité de vie : « A new tool to assessing quality of life: The quality of life systemic inventory » de Dupuis, Perrault et al (1989), il y a quatre dimensions de base dans le concept de qualité de vie [QOL]. Celles-ci sont : 1) « goal » (objectif personnel), 2) « control » (degré de contrôle individuel sur la condition de vie, 3) « negative and positive feedback loop » (écart positif ou négatif), et 4) « hierarchical order of needs » (l'ordre hiérarchique des besoins). Le degré du contrôle individuel est déterminé par l'« écart » qui existe entre l'aspect des objectifs personnels réalisés ou réalisables et la condition de vie actuelle d'aspect objectif et subjectif. Un écart positif (positive feedback loop) révèle une relation positive, « match », entre l'objectif de l'individu et sa condition de vie actuelle. Cela indique ainsi une situation de satisfaction, ayant réalisé un niveau de contrôle dans la vie au quotidien. Alors qu'un écart négatif (negative feedback loop) révèle qu'il n'y a pas de relation positive « match » entre les objectifs personnels et la condition de vie actuelle. C'est alors que l'individu fait l'expérience de situations insatisfaisantes (frustration et de stress) avec le manque de contrôle dans la vie au quotidien. La condition de bien-être est alors observable au niveau du comportement/action et/ou de la perception de l'individu comme ayant un certain contrôle ou étant satisfait avec son plan de vie (p. 37-38).

## CONCLUSION

Suivant les nouvelles politiques de solidarité sociale au Québec faisant la promotion de la santé et du développement de l'identité socioculturelle chez les personnes présentant un handicap, nous notons que notre objet de recherche est pertinent. Il est surtout approprié pour ceux faisant l'expérience d'une nouvelle situation de dépendance quant à la qualité du soutien social et familial. Dans notre étude exploratoire, nous croyons que les gens ayant fait l'expérience de perte importante de vision en plein cycle de vie sont de bons candidats pour nous éclairer sur les effets de la perte d'autonomie personnelle et de qualité de vie. Ils nous éclairent aussi sur les étapes traversées en période d'adaptation en milieu familial, afin de regagner une sensation de bien-être physique, émotif et social. C'est pourquoi nos objectifs de recherche sont d'explorer et de décrire la qualité de vie des personnes adultes présentant en plein cycle de vie une perte importante de vision en lien à la qualité du soutien familial reçu pendant et depuis la période initiale d'adaptation à cette perte de vision.

Selon une approche de recherche qualitative et interprétative (Lawrence Neuman, 2001), nous explorons au niveau du microsystème une expérience particulière se rapportant à la période d'adaptation à la perte importante de vision. Trois étapes de questionnement nous servent à explorer cette dimension du vécu sur le terrain. Ces étapes sont : 1) le contexte existentiel (d'aspect objectif), 2) la perception de qualité de vie en lien à la qualité du soutien familial reçu (d'aspect subjectif), et 3) la perception de la réalisation des habitudes de vie (d'aspect subjectif). Ce questionnaire relie trois concepts et leurs dimensions respectives, tels que : le handicap, la qualité de vie, et la qualité du soutien social (familial). Dans l'analyse



des résultats, nous identifions et comparons les thèmes principaux selon deux méthodes : l'analyse de catégorisation conceptuelle (Paillé et Mucchielli, 2008) et l'analyse de contenu (Quivy et Van Campenhoudt 2006), afin d'interpréter les données relevant du terrain conformément à notre cadre conceptuel du PPH.

Nous percevons que le cadre conceptuel du processus de production du handicap [PPH] de Fougeyrollas s'apprête bien pour aborder notre sujet d'étude. Le PPH est axé sur les facteurs de risque (personnels) et environnementaux qui interagissent au niveau des habitudes de vie d'un sujet. En lien aux concepts de qualité de vie [QOL] et de qualité du soutien social (familial), les facteurs personnels et environnementaux doivent contribuer de manière positive et satisfaisante au bien-être physique, émotif, et social (« empowerment ») en vue de promouvoir la survie et l'épanouissement personnel chez les personnes présentant un handicap.

Les résultats de notre étude exploratoire auprès de quatre femmes et quatre hommes âgés entre 29 à 60 ans nous laissent entrevoir que le soutien familial est central à la promotion de bien-être physique et émotif en période d'adaptation à la perte importante de vision. En effet, selon l'analyse thématique employée, la qualité du soutien familial reçue se montre majoritairement perçue comme satisfaisante et essentielle pour promouvoir la qualité de vie individuelle surtout en période initiale d'adaptation à la perte importante de vision. On dit d'ailleurs percevoir le soutien familial comme étant une ressource sociale importante et fiable qui est reçue initialement de manière régulière pour faciliter la réalisation de certaines habitudes de vie. Depuis la période initiale d'adaptation, le soutien familial est reçu de manière irrégulière et de convenance, mais perçu satisfaisant et utile pour faciliter occasionnellement le fonctionnement physique chez plusieurs dans nos deux groupes de participants qui se considèrent généralement plus autonomes dans la réalisation de leurs habitudes de vie.

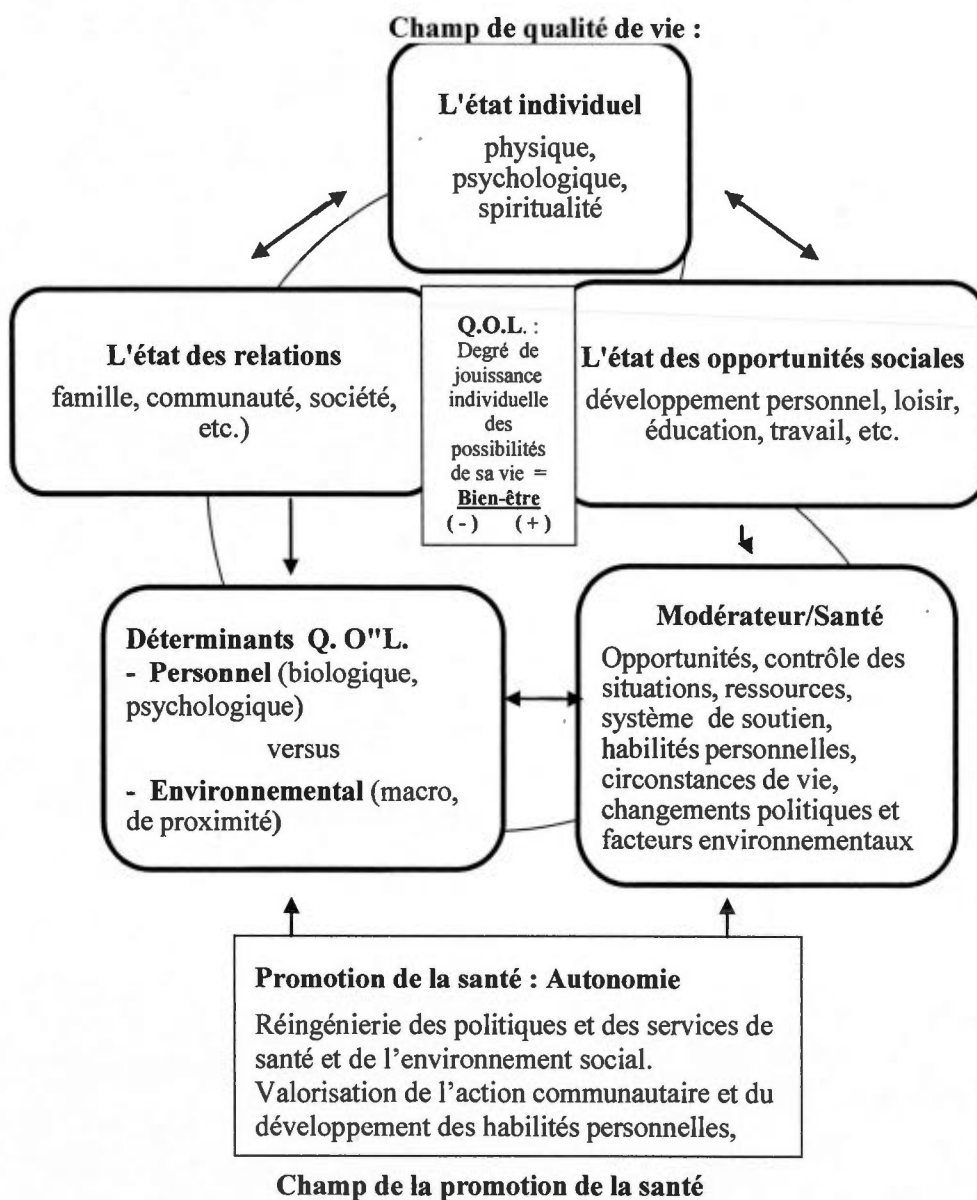
Notre analyse dénote aussi un certain démarcage entre la majorité chez les deux groupes à l'étude, c'est à dire entre les cinq ayant fait l'expérience de perte soudaine de vision et les trois faisant l'expérience de perte progressive de vision. Par exemple, les premiers sont affectés à tous les niveaux de l'expérience humaine, soit aux niveaux physique, émotif, et social. Ces derniers ont alors à s'adapter, en premier lieu, dans leur environnement de proximité (domicile et endroits familiers) afin de prévoir à leur survie avant de tenter de se réintégrer socialement en éducation et en communauté. Ils sont mieux encadrés sur les plans physique et émotif par le réseau de soutien familial et par les services de mobilité et de formation en réadaptation pendant la période initiale d'adaptation. Ce qui leur permet d'exercer éventuellement plus de contrôle et de satisfaction dans la poursuite de leur plan de vie. Quant au deuxième groupe, ceux faisant l'expérience de perte progressive de vision, ils sont plus affectés sur le plan social avec la perte progressive de contrôle et d'autonomie individuelle dans l'accomplissement des objectifs personnels en milieu de travail. En période initiale d'adaptation, ces derniers sont en effet insatisfaits du manque de services de réadaptation en milieu de travail, mais satisfaits du soutien provenant du milieu familial qui facilite sur le plan physique l'accomplissement de certaines activités quotidiennes. Depuis la période initiale d'adaptation, nous notons une amélioration globale de conditions de vie en milieu de travail ou dans des associations communautaires ou de loisirs avec le gain d'autonomie individuelle et de participation sociale chez ceux ayant une perte soudaine de vision. Cependant, tel est loin le cas de ceux ayant une perte progressive de vision, car nous remarquons que ceux-ci se résignent à accepter le handicap avec la baisse progressive de vision et le déclin d'activités sociales d'intérêt personnel, voire une retraite prématurée du marché du travail. Chez ces derniers, il y a notamment une perte de qualité de vie avec le déclin des opportunités sociales pour se réaliser en société. Dans l'ensemble des participants,

nous notons aussi le rôle essentiel des nouvelles technologies, des outils adaptés dans le maintien de leur autonomie individuelle et ainsi de leur qualité de vie après la perte importante de vision.

En terminant, les résultats de notre étude nous montrent que les facteurs qui facilitent de façon satisfaisante la réalisation des habitudes de vie en période d'adaptation à la perte importante de vision sont associés : à la motivation personnelle d'être une personne autonome sur les plans physique, émotif et social, aux capacités fonctionnelles de s'adapter sur le plan physique, au développement de l'expérience individuelle en lien au handicap, à la proximité et à l'attitude d'aidants du réseau de soutien familial, au développement des connaissances du réseau familial et du milieu social et aussi à la disponibilité des ressources socioculturelles et écologiques telles que l'accessibilité aux services de réadaptation, aux technologies et équipements ou produits adaptés. À la suite, les principales recommandations exprimées par les participants concernent : la nécessité de valoriser en intervention l'importance de la motivation personnelle et de la qualité du soutien familial et ainsi que social, la reconnaissance d'une identité sociale afin de faciliter l'intégration en milieu socioculturel, l'échange d'informations, l'accès à la technologie, l'équipement et les outils adaptés qui sont plus efficaces afin de mieux répondre aux besoins particuliers à domicile et en société, l'information et les cours en adaptation au réseau de soutien familial, l'augmentation de services d'intervention et d'orientation professionnelle en milieux social et de travail, et la standardisation des transports publics, du transport adapté et des feux de rue sonores.

## ANNEXE A

### CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE : EN LIEN AU CHAMP DE SANTÉ<sup>14</sup>

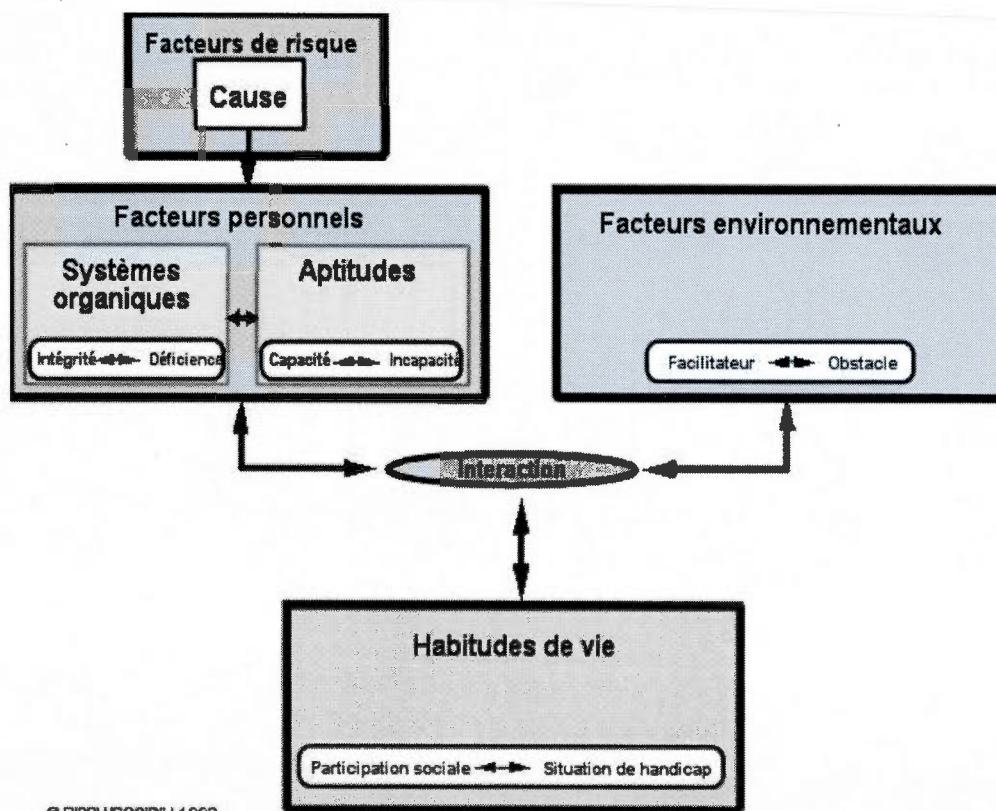


<sup>14</sup> Dans Raeburn et Rootman. 1996. *Comprehensive Health, Well-Being, and Quality of life Framework, With Role of Health Promotion*. p. 21, tableau 2.2.

## ANNEXE B

### PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP [PPH] : MODÈLE EXPLICATIF<sup>15</sup>

- des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



<sup>15</sup> Dans : l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2007. *Participation sociale des personnes handicapées au Québec : le travail*. février, p. 3, figure 1



## ANNEXE C

### LETTRE D'INVITATION DE LA CHERCHEURE À PARTICIPER À LA RECHERCHE

Montréal 2010

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Montréal. Je réalise une recherche sur la qualité de vie des personnes adultes faisant l'expérience de pertes de vision soudaine ou progressive après avoir vécu leur vie en tant que personnes voyantes.

Je recherche des participants âgés de dix-huit ans et plus et qui vivent ou ont vécu en plein cycle de vie une perte importante de vision. Je veux mieux connaître votre expérience de vie lors de votre période d'adaptation à la perte de vision afin de nous éclairer sur le type de soutien familial qui vous a aidé à cette période à maintenir une certaine qualité de vie.

Votre participation est importante parce que la recherche s'est jusqu'à maintenant peu intéressée au point de vue des personnes comme vous qui font l'expérience de perte d'autonomie et qui ont à dépendre davantage sur les membres de leurs familles pour les aider à regagner une sensation de bien-être en période d'adaptation.

Je veux mieux comprendre vos préoccupations, vos ressources et vos besoins et découvrir de nouvelles pistes d'intervention qui contribueraient au bien-être des personnes présentant un handicap.

Je vous invite à participer à une (1) rencontre, d'environ une heure où vous me parlerez de votre expérience dans votre milieu familial en période d'adaptation. Cette rencontre aura lieu comme vous le préférez, au téléphone ou chez vous, et au moment qui vous conviendra dans le mois qui suit la réception de cette lettre.

Si vous, ou une personne que vous connaissez, décidez d'accepter mon invitation à participer à cette étude, vous pouvez m'envoyer un courriel à l'adresse suivante : [laplante.danielle2@courier.uqam.ca](mailto:laplante.danielle2@courier.uqam.ca)

Je vous remercie de votre précieuse collaboration et je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Danielle Laplante  
Étudiante à la maîtrise en travail social  
Université du Québec à Montréal

## ANNEXE D

### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (sujet majeur)



« Une étude exploratoire portant sur la qualité de vie de personnes adultes  
en période d'adaptation à la perte de vision en lien  
à la qualité du soutien familial reçu »

#### IDENTIFICATION

Chercheur responsable du projet : Danielle Laplante  
Programme d'enseignement : Étudiante à la maîtrise en travail social (3063)  
Adresse courriel : [danielle.laplante@videotron.ca](mailto:danielle.laplante@videotron.ca)  
Téléphone : (514) 748-9851

#### BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à explorer la perspective de l'adulte ayant des déficiences visuelles sur la qualité du soutien familial qui lui a été offert et qu'il a perçu important et satisfaisant en période d'adaptation en tant que soutien familial promouvant une sensation de qualité de vie. Ceci étant en but de comprendre comment l'engagement du réseau familial peut influencer positivement en période d'adaptation un sens de bien-être physique, émotif et social chez les personnes présentant un handicap en vue de la réalisation de leurs habitudes de vie au quotidien. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de M. Henri Dorvil, Ph.D. et sous la codirection de Mme Myriam Dubé Ph.D., professeurs du département de la Faculté des sciences humaines. M. Dorvil peut être joint au (514) 987-3000 poste 3582 ou par courriel à l'adresse : [dorvil.henri@uqam.ca](mailto:dorvil.henri@uqam.ca). Mme. Myriam Dubé peut être jointe par courriel à l'adresse : [dubé.myriam@uqam.ca](mailto:dubé.myriam@uqam.ca).

## PROCÉDURE(S)

Votre participation consiste à donner une (1) entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience passée et présente en tant qu'adulte de dix-huit ans et plus ayant fait ou faisant l'expérience de pertes de vision importante, vos sentiments à l'égard de la qualité du soutien familial que vous avez reçu ainsi que le sens que vous donnez à votre qualité de vie pendant et après la période initiale d'adaptation en vue de la réalisation de vos habitudes de vie. Le chercheur posera des questions semi-structurées lors de cet entretien. À la fin de l'entrevue, une courte période sera réservée pour que le chercheur puisse vérifier ou valider des propos auprès de vous. Cette entrevue sera enregistrée sur un enregistreur numérique (ou cassette audio) avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la responsable du projet, ce qui pourrait prendre place au téléphone ou à votre domicile dépendant de votre préférence. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier. Nous ferons de notre mieux pour préserver l'anonymat de nos participants. Nous ferons en sorte de taire les informations qui pourraient permettre de vous reconnaître. Votre identité sera changée par codification.

## AVANTAGES et RISQUES

Votre participation à ce projet ne vous apportera aucun avantage direct. Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances et à une meilleure compréhension d'un processus d'interaction sociale complexe. Vous contribuerez ainsi à l'avancement d'une meilleure compréhension de la perspective de l'adulte faisant ou ayant fait l'expérience de perte importante de vision en plein cycle de vie et de leurs besoins physique, émotif et social pouvant être facilités par leurs familles pendant et après la période d'adaptation en vue de la réalisation de leurs habitudes ou objectifs de vie au quotidien.

Il est entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout service ou traitement auquel vous seriez éventuellement soumis(e). Il n'y a pas aussi de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette recherche. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience de vie que vous avez peut-être mal vécue. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée et si vous souhaitez discuter de votre situation, nous pourrions vous fournir des références sur les services pouvant vous offrir du soutien. De plus, il est de la responsabilité du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

## CONFIDENTIALITÉ

Par mesure de sécurité, il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, le responsable du projet et ses co-directeur de recherche, M. Henri Dorvil, Ph.D., et co-directrice Mme. Myriam Dubé, Ph.D., auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (cassette codée et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par le responsable du projet pour la durée totale du projet. Les cassettes ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 2 ans après les dernières publications.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

## COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Un résumé des résultats de recherche vous sera individuellement transmis au terme du projet.

## DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS ?

Vous pouvez contacter le responsable du projet au numéro (514) 748-9851 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec les directeurs de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée aux directeurs de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 au poste 4483. Il peut

être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 au poste 7753.

#### REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

#### SIGNATURES

Je, \_\_\_\_\_, reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

---

Signature du participant

Date

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

---

Signature du responsable du projet

Date

*Veillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre la seconde à l'interviewer.*



## ANNEXE E

### GRILLE D'ENTREVUE

Identité :

Code : participant #

Date de l'entrevue :

Étape 1 : L'état existentiel : facteurs personnels et environnementaux : Questions fermées (aspect objectif)

#### 1. FACTEURS PERSONNELS

##### Caractéristiques personnelles : l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle

##### a) Les caractéristiques personnelles actuelles :

Q. Quel est votre âge ?

Q. Quel est votre sexe ?

Identité socioculturelle :

Q. Quel est votre statut civil ?

Q. Depuis combien de temps (si cela s'applique) ?

Q. Est-ce que vous êtes parent ?

Q. Si oui, de combien d'enfants ?

Q. Présentement, quelle est votre occupation ou quelles sont vos activités au quotidien ?

- Occupation rémunérée :
- Occupation non-rémunérée :
- Autre :

Q. Depuis combien de temps ?

##### b) Les caractéristiques personnelles lors de la perte importante de vision/handicapante :

Q. Quel âge aviez-vous lorsque votre perte de vision a été reconnue majeure et handicapante ?

Identité socioculturelle lors de cette période :

Q. Quel était votre statut civil ?

Q. Depuis combien de temps (si cela s'applique) ?

Q. Est-ce que vous étiez parent ?

Q. Si oui, de combien d'enfants ?

Q. Quelle occupation ou quelles activités aviez-vous maintenue(s) au quotidien avant cette perte importante de vision ?

- Occupation rémunérée :
- Occupation non-rémunérée :
- Autre :

Q. Depuis combien de temps ?

Q. Comparativement à avant, quelle occupation ou quelles activités avez-vous été capable de maintenir au quotidien après cette perte importante de vision ?

- Occupation rémunérée :
- Occupation non-rémunérée :
- Autre :

Q. Pour combien de temps ?

#### Aptitudes fonctionnelles personnelles : les capacités et incapacités fonctionnelles

a) Les aptitudes fonctionnelles actuelles :

La cause :

Q. Quelle est la cause de cette perte importante de vision ?

Q. Quel est le niveau de cette perte importante de vision (total, partiel) ?

Q. Est-ce que cette perte importante a pris place soudainement ou progressivement ?

Q. En quelle année? Ou, sur une période de combien d'années ?

Capacités/incapacités fonctionnelles :

Q. Présentement, quelles sont vos capacités fonctionnelles physiques (les tâches que vous pouvez accomplir assez facilement seul(e)) ?

Q. Présentement, quelles sont vos limitations/incapacités fonctionnelles physiques (les tâches qui sont plus difficiles à accomplir seul(e)) ?

b) Les aptitudes fonctionnelles pendant et depuis la période initiale d'adaptation :

Pendant :

Q. Votre période initiale d'adaptation date de quelle année ?

Q. Quel âge aviez-vous lors de cette période ?

Q. Est-ce que votre état civil ou parental était la même qu'aujourd'hui ?

Q. Quelle a été la durée de votre période initiale d'adaptation ?

Q. Quels services et outils avez-vous reçus (fonctionnement physique) ?

Q. Quelles habilités (talents) personnelles avez-vous acquises (fonctionnement physique) ?

Et depuis, est-ce que votre état de fonctionnement physique a changé (est stable, a amélioré ou a dégénéré) ?

## 2. FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

### Les ressources sociales

#### a) Les ressources socioculturelles (structurelles) :

##### Pendant :

Q. Par ordre d'importance, de qui et/ou de quels services avez-vous reçu régulièrement du soutien qui a facilité votre fonctionnement physique en société (communauté, organisations, famille, amis, etc.) ?

##### Et, depuis ...?

#### b) Les ressources écologiques (physiques) :

##### Pendant :

Q. Par ordre d'importance, quelle condition de vie et/ou quels outils ont facilité votre fonctionnement physique en société (région d'habitation, aménagement du domicile, aides visuelles, technologie, etc.) ?

##### Et, depuis ...?

Étape 2 : L'état de la qualité de vie/santé générale : le bien-être individuel, la qualité du soutien familial reçu, les objectifs personnels : Questions ouvertes (aspect subjectif)

## 1. LE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF ET SOCIAL

#### a) La perception générale de la qualité de vie pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Brièvement, parlez-moi de votre perception de votre qualité de vie après une perte importante de vision ?

#### b) La sensation de bien-être physique, émotif et social pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous vous sentiez au niveau physique, émotif et social ?

Q. Est-ce que cela semblait satisfaisant? Q. Comment ?

Q..Qu'est-ce qui aurait pu vous aider davantage au niveau d'un sens de bien-être ?

#### c) La perception générale de la qualité de vie depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Brièvement, parlez-moi de votre perception de votre qualité de vie après une perte importante de vision ?

#### d) La sensation de bien-être physique, émotif et social depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous vous sentez au niveau physique, émotif et social ?

Q. Est-ce que cela semble satisfaisant? Q. Comment ?

Q. Qu'est-ce qui peut vous aider davantage au niveau d'un sens de bien-être ?

## 2. LA QUALITÉ DU SOUTIEN FAMILIAL REÇU

a) L'encadrement familial pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Parlez-moi du type de soutien que vous avez reçu de votre famille (au plan physique et émotif) ?

Q. Quels membres de la famille sont parvenus à votre aide ?

b) La perception de la qualité du soutien familial reçu pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous aviez perçu ce type de soutien familial ?

Q. Est-ce que cela vous a satisfait? Q. Comment ?

Q. Qu'est-ce qui aurait pu vous aider davantage dans le milieu familial ?

c) L'encadrement familial depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Parlez-moi du type de soutien que vous recevez de votre famille (au plan physique et émotif)?

Q. Quels membres de la famille parviennent à votre aide ?

d) La perception de la qualité du soutien familial reçu depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous percevez ce type de soutien familial ?

Q. Est-ce que cela vous satisfait? Q. Comment ?

Q. Qu'est-ce qui peut vous aider davantage dans le milieu familial?

## 3. LES OBJECTIFS PERSONNELS

a) Les objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Parlez-moi des objectifs personnels que vous vous étiez donnés et que vous êtes parvenu(e) à réaliser ?

b) La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous vous étiez décidé(e) à poursuivre vos objectifs personnels, comme quels facteurs (qui ou quoi) vous avaient influencés ?

- Ex. : Vous, votre famille, votre environnement de proximité (...) et/ou vos ressources matérielles (...).

Q. Est-ce que cela s'était démontré satisfaisant ?

Q. Comment ?

c) Les objectifs personnels depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Parlez-moi des objectifs personnels que vous vous donnez et que vous parvenez à réaliser ?

d) La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous vous décidez à poursuivre vos objectifs personnels, comme quels facteurs (qui ou quoi) vous influencent ?

- Ex. : Vous, votre famille, votre environnement de proximité (...) et/ou vos ressources matérielles (...).

Q. Est-ce que cela s'est démontré satisfaisant ?

Q. Comment ?

e) La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels futurs :

Q. Est-ce qu'il y a d'autres objectifs personnels que vous prévoyez poursuivre ou réaliser ?

Q. Si oui, quels sont ceux-ci ?

f) La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels futurs :

Q. Si oui, qui ou quoi pourrait vous aider ? Comment cela pourrait vous aider ?

Q. Si non, pourquoi pas ?

Étape 3 : La réalisation des habitudes de vie : la survie et l'épanouissement personnel : Questions ouvertes (aspect subjectif)

## 1. LA SURVIE ET L'ÉPANOUISSMENT PERSONNEL

a) La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Dites-moi quelles étaient les activités pratiques que vous deviez accomplir au quotidien, comme afin de parvenir à vos besoins personnels ou aux besoins des autres dans votre entourage (survie : au plan du fonctionnement physique et cognitif)<sup>16</sup> ?

- Ex. : Nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités financières et civiles.<sup>17</sup>

b) La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Dites-moi quelles étaient les activités que vous poursuiviez régulièrement et qui ont aidé à votre développement personnel (au plan de la croissance d'un sens d'identité et d'appartenance dans un milieu socioculturel)<sup>18</sup> ?

<sup>16</sup> Fougeyrollas, 1995 : 150

<sup>17</sup> Fougeyrollas, 1995 : 223-230

<sup>18</sup> Fougeyrollas, 1995 : 150



- Ex. : Relations personnelles (relations familiales, relations interpersonnelles), relations sociales (consommation, associations volontaires, groupes religieux, éducation, travail (rémunéré ou non), loisirs, etc.).<sup>19</sup>

c) La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous étiez parvenu(e) physiquement à accomplir vos tâches et à assumer vos responsabilités au quotidien et à prévoir à votre développement personnel ?

Q. Est-ce que cela s'était démontré satisfaisant ?

Q. Comment ?

Q. Qu'est-ce qui aurait pu aider ou faciliter davantage votre fonctionnement physique ?

d) La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Dites-moi quelles sont les activités pratiques que vous devez accomplir au quotidien, comme afin de parvenir à vos besoins personnels ou aux besoins des autres dans votre entourage (survie : au plan du fonctionnement physique et cognitif) ?

- Ex. : Nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités financières et civiles.

e) La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Dites-moi quelles sont les activités que vous poursuivez régulièrement et qui aident à votre développement personnel (au plan de la croissance d'un sens d'identité et d'appartenance dans un milieu socioculturel) ?

- Ex. : Relations personnelles (...), relations sociales (...).

f) La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation :

Q. Décrivez-moi comment vous parvenez physiquement à accomplir vos tâches et à assumer vos responsabilités au quotidien et à prévoir à votre développement personnel ?

Q. Est-ce que cela se démontre satisfaisant ?

Q. Comment ?

Q. Qu'est-ce qui peut aider ou faciliter davantage votre fonctionnement physique ?

Thèmes libres abordés par les participants en terminant l'entrevue

Q. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous aimeriez me dire ?

---

<sup>19</sup> Fougeyrollas, 1995 : 223-230

## ANNEXE F

### TABLEAU DES THÈMES PRINCIPAUX ÉVOQUÉS PAR LES PARTICIPANTS

(sous chaque CATÉGORIES EXPLORATOIRES et sous-catégories)

#### LE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF ET SOCIAL

##### La perception générale de la qualité de vie pendant la période initiale d'adaptation

Processus d'adaptation globale (physique, émotive, sociale) (5 perte soudaine)

Manque d'expérience personnelle (2 perte soudaine)

Difficulté d'adaptation en milieu de travail (3 perte progressive)

##### La sensation de bien-être physique, émotif et social pendant la période initiale d'adaptation

Période d'adaptation pénible à la perte de vision (3 perte soudaine)

Période d'isolement pénible avec la perte de participation sociale (3 perte soudaine, 3 perte progressive)

Satisfaction quant au bien-être perçu (2 perte soudaine)

Insatisfaction quant au bien-être perçu : (3 perte soudaine et 3 perte progressive)

Les facteurs pouvant favoriser davantage la perception de bien-être

Rien d'autre (2 perte soudaine, 1 perte progressive)

Meilleur encadrement social (2 perte soudaine)

Meilleur encadrement au travail (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

##### La perception générale de la qualité de vie depuis la période initiale d'adaptation

Amélioration globale de la condition de vie (4 perte soudaine)

Acceptation du handicap (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

Conditions de vie inacceptables (1 perte progressive)

##### La sensation de bien-être physique, émotif et social depuis la période initiale d'adaptation

Amélioration avec l'augmentation de la participation sociale (4 perte soudaine)

Amélioration avec la retraite du marché du travail (3 perte progressive)

Moment nostalgique associé à la perte de fonctionnement physique (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

- Satisfaction quant au bien-être perçu (4 perte soudaine, 2 perte progressive)
- Insatisfaction quant au bien-être perçu (1 perte soudaine et 1 perte progressive)
- Les facteurs pouvant favoriser davantage la perception de bien-être
  - Rien d'autre (1 perte progressive)
  - Des services et des ressources adaptées en société pour faciliter le fonctionnement physique (4 perte soudaine)
  - Des services et des ressources adaptées en société pour faciliter la participation sociale (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

## LA QUALITÉ DU SOUTIEN FAMILIAL REÇU

### L'encadrement familial pendant la période initiale d'adaptation

- Soutien régulier sur le plan émotif ou physique (5 perte soudaine, 3 perte progressive)
- Manque de connaissances de la famille (perte soudaine : 2)

### La perception de la qualité du soutien familial reçu pendant la période initiale d'adaptation

- Soutien essentiel et important sur le plan émotif ou physique (5 perte soudaine, 2 perte progressive)
- Soutien non-essentiel sur le plan physique (1 perte progressive)
- Manque de connaissances de la famille (1 perte soudaine)
- Satisfaction quant à la qualité du soutien familial reçue (proches) reçue (4 perte soudaine, 3 perte progressive)
- Insatisfaction quant à la qualité du soutien familial reçue (1 perte soudaine)
- Les facteurs pouvant favoriser davantage la qualité du soutien familial
  - Rien d'autre (2 perte soudaine, 2 perte progressive)
  - Plus de services de relève pour la famille, un accès plus facile à l'information et des cours d'accompagnement en adaptation pour les membres de la famille (3 perte soudaine, 1 perte progressive)

### L'encadrement familial depuis la période initiale d'adaptation

- Soutien de convenance sur le plan émotif ou physique (4 perte soudaine, 1 perte progressive)
- Soutien encore régulier sur le plan physique (1 perte soudaine, 1 perte progressive)
- Pas de soutien reçu sur le plan physique (1 perte progressive)

### La perception de la qualité du soutien familial reçu depuis la période initiale d'adaptation

- Soutien encore important, mais moins essentiel sur le plan émotif ou physique (4 perte soudaine, 2 perte progressive)

Soutien plus essentiel et important sur le plan du fonctionnement physique (1 perte soudaine)

Soutien non-essentiel sur le plan physique : (1 perte progressive)

Satisfaction quant à la qualité du soutien familial reçu (5 perte soudaine, 3 perte progressive)

Les facteurs pouvant favoriser davantage la qualité du soutien familial

Rien d'autre dans le milieu familial (4 perte soudaine, 2 perte progressive)

L'accès personnel à l'information sur les nouveautés en ressources adaptées (1 perte soudaine)

Une meilleure reconnaissance personnelle sociale (1 perte progressive)

## LES OBJECTIFS PERSONNELS

### Les objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation

Objectifs d'adaptation (5 perte soudaine, 1 perte progressive)

Objectifs d'épanouissement personnel (2 perte soudaine, 3 perte progressive)

### La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels pendant la période initiale d'adaptation

Motivation à s'adapter physiquement (4 perte soudaine)

Motivation à participer socialement (1 perte soudaine, 3 perte progressive)

Satisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels (4 perte soudaine, 1 perte progressive)

Insatisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

### Les objectifs personnels depuis la période initiale d'adaptation

Objectifs d'adaptation (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

Objectifs d'épanouissement personnel (5 perte soudaine (dont 1 aussi en adaptation), 2 perte progressive)

### La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs depuis la période initiale d'adaptation

Motivation à s'adapter physiquement (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

Motivation à participer socialement (4 perte soudaine, 2 perte progressive)

Satisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels (5 perte soudaine, 2 perte progressive)

Insatisfaction quant à l'accomplissement des objectifs personnels (1 perte progressive)

### Les objectifs personnels futurs

Objectifs d'épanouissement personnel (5 perte soudaine, 3 perte progressive)

La perception des facteurs favorables à l'accomplissement des objectifs personnels futurs

Motivation personnelle, expérience du handicap et plans de vie (2 perte soudaine, 3 perte progressive)

Soutien publique et social (3 perte soudaine)

LA RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE

La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

Autonome dans les tâches domestiques (1 perte soudaine, 3 perte progressive)

Assistance dans les tâches domestiques (1 perte soudaine)

Restriction dans les tâches quotidiennes (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

Réapprentissage des tâches quotidiennes (2 perte soudaine)

La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

Activités de travail avec ou sans assistance (2 perte progressive)

Autonome dans les activités de loisir et communautaires (1 perte soudaine, 2 perte progressive)

Assistance dans les activités de loisirs et communautaires (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

Abandon d'activités sociales (2 perte soudaine, 1 perte progressive)

La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie pendant la période initiale d'adaptation

Motivation personnelle à s'adapter physiquement (3 perte soudaine, 3 perte progressive)

Services de réadaptation facilitant le fonctionnement physique (2 perte soudaine, 1 perte progressive)

Satisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie (3 perte soudaine, 1 perte progressive)

Insatisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie (2 perte soudaine et 2 perte progressive)

Les facteurs pouvant faciliter davantage la réalisation des habitudes de vie

Rien d'autre (2 perte soudaine, 1 perte progressive)

Meilleure région d'habitation pour les déplacements (1 perte soudaine)

Un accès plus facile à des services et à des équipements/outils adaptés en période initiale d'adaptation (2 perte soudaine, 2 perte progressive)



La condition de la survie dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

Autonome dans les tâches domestiques (1 perte soudaine, 3 perte progressive)  
 Plus de restriction dans les tâches domestiques (1 perte soudaine)  
 Amélioration dans les tâches quotidiennes (3 perte soudaine)

La condition de l'épanouissement personnel dans la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

Autonome dans les activités de loisirs et communautaires (1 perte soudaine, 2 perte progressive)  
 Amélioration de participation sociale en général (3 perte soudaine)  
 Déclin de participation dans certaines activités sociales (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

La perception des facteurs favorables à la réalisation des habitudes de vie depuis la période initiale d'adaptation

Motivation personnelle dans toutes responsabilités quotidiennes (4 perte soudaine, 3 perte progressive)  
 Services de réadaptation facilitant les tâches domestiques (1 perte soudaine)  
 Satisfaction quant à la réalisation des habitudes de vie (5 perte soudaine, 3 perte progressive)  
 Les facteurs pouvant faciliter davantage la réalisation des habitudes de vie  
     Rien d'autre (2 perte soudaine)  
     Un accès à des produits plus efficaces, comme au niveau des technologies, de l'équipement et des outils adaptés (2 perte soudaine, 2 perte progressive)  
     Un meilleur accès à l'information sur les ressources adaptées, comme les nouveautés, et en orientation professionnelle. (1 perte soudaine, 1 perte progressive)

Thèmes libres abordés par les participants en terminant l'entrevue

- Besoin d'un meilleur réseau de soutien social pour faciliter l'intégration sociale (2 perte soudaine, 1 perte progressive)
- L'importance de la motivation personnelle, du soutien familial et du soutien social en période d'adaptation (2 perte soudaine)
- Difficulté avec la redéfinition de l'identité socioculturelle après la perte de vision (2 perte progressive)
- Pas de commentaires (1 perte soudaine)

## ANNEXE G

### TABLEAU DE L'ANALYSE DES RÉSULTATS PRÉSENTANT LES RELATIONS SIGNIFICATIVES

Les thèmes plus fréquemment cités par : perte soudaine (p.s.) et perte progressive (p.p.)

#### Pendant la période initiale d'adaptation

Données sociodémographiques (PPH)		
CONTEXTE EXISTENTIEL		
<u>Facteurs personnels</u>	<u>Facteurs environnementaux</u>	<u>La participation sociale</u>
<b>CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES</b> - 4 hommes, - 4 femmes Âge : 20-40 ans  <b>APTITUDES FONCTIONNELLES</b> Déficience (négatif): - 5 : perte soudaine - 3 : perte progressive Degré de déficience (négatif) - perte totale, quasi-totale, à résidu 15% (p.s, p.p.)  Période d'adaptation (positif): - 5 mois à 5 ans (p.s) - 2 ans à 13 ans (p.p.)  Habilités acquises (positif): - sensorielle, d'adaptation, des technologie/outils adaptés (p.s., p.p.)	<b>CONDITION DE VIE</b>  - Structure familiale solide : (facilitateur - p.p.) - Structure familiale instable : (obstacle - p.s.) - État parental stable : (facilitateur - p.p.) - État parental instable : (obstacle - p.s.)  <b>RESSOURCES SOCIALES</b>  - ressources sociales : services de réadaptation : intervention, cours (facilitateur - p.s., p.p.) - ressources écologiques : équipement, outils (facilitateur - p.s., p.p.)  Ressources préférées (facilitateur – p.s., p.p.) : - ressources sociales : 1 <sup>er</sup> . famille, 2 <sup>ième</sup> . services en réadaptation - ressources écologiques : 1 <sup>er</sup> . canne blanche, 2 <sup>ième</sup> . adaptation du domicile	<b>CONDITION DE VIE</b>  Occupation professionnelle à risque et changement : - étude universitaire, travail de bureau (obstacle - p.s.) - travail manuel (obstacle - p.p.)

Données qualitatives (QOL, Qualité du soutien familial, PPH)		
<u>Facteurs personnels</u>	<u>Facteurs environnementaux</u>	<u>La participation sociale</u>
<p>PERCEPTION DE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF &amp; SOCIAL (degré de jouissance et contrôle sur ce qui est perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Niveaux physique &amp; émotif (néгатif) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Processus d'adaptation globale à la perte de vision (p.s.)</li> <li>• Isolement social (p.s.)</li> <li>• Sentiment de déprime (p.s.)</li> <li>• Insatisfaisant (p.s.)</li> </ul> <p>PERCEPTION DE L'ATTEINTE DES OBJECTIFS PERSONNELS (degré de jouissance et de contrôle sur ce qui est perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Motivation personnelle (positif) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Objectifs d'adaptation physique (p.s.)</li> <li>• Objectifs de participation sociale (p.s., p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s.) &amp; insatisfaisant (p.p.)</li> </ul>	<p>PERCEPTION DE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF &amp; SOCIAL</p> <p><u>Niveau social (obstacle) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté d'adaptation au travail (p.p.)</li> <li>• Isolement social (p.p.)</li> <li>• Sentiment de déprime (p.p.)</li> <li>• Insatisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul> <p>PERCEPTION DE LA QUALITÉ DU SOUTIEN FAMILIAL REÇU (degré de jouissance et de contrôle en lien au soutien reçu et perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Niveau social (facilitateur) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien régulier : physique &amp; émotif (p.s., p.p.)</li> <li>• Soutien essentiel &amp; important (p.s., p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul>	<p>PERCEPTION DE LA RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE</p> <p><u>Motivation personnelle (positif) :</u></p> <p>a) La survie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonome dans les tâches domestiques (p.p.)</li> </ul> <p>b) L'épanouissement personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonome dans certaines activités de loisir et communautaires (p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul> <p><u>Service de réadaptation (facilitateur/obstacle) :</u></p> <p>a) La survie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistance dans les tâches domestiques (p.s.)</li> <li>• Réapprentissage des tâches quotidiennes (p.s.)</li> </ul> <p>b) L'épanouissement personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de travail avec ou sans assistance (p.p.)</li> <li>• Abandon d'activités sociales (p.s., p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s.) &amp; insatisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul>

### Depuis la période initiale d'adaptation

#### Données sociodémographiques (PPH)

#### LE CONTEXTE EXISTENTIEL

<u>Facteurs personnels</u>	<u>Facteurs environnementaux</u>	<u>La participation sociale</u>
<p><b>CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES</b> (actuelles) - Âge : 29 à 60 ans</p> <p><b>APTITUDES FONCTIONNELLES</b> - améliorée ou stable (positif - p.s.) - en déclin (négatif - p.p.)</p> <p>Période de temps depuis l'adaptation initiale : - 8 à 20 ans</p> <p>Habiletés acquises : - Tâches faciles à réaliser seul (positif – p.s, p.p.) : domestiques et les déplacements sécuritaires - Tâches difficiles à réaliser seul (négatif – p.s., p.p.) : domestiques, déplacements, soins personnels, magasinage, lecture, et TV (p.s., p.p.) - Tâches impossibles à réaliser seul (négatif – p.s, p.p) : conduite d'une automobile, activités à la noirceur (négatif - p.s, p.p.)</p>	<p><b>CONDITION DE VIE</b> (facilitateur – p.s., p.p.) Régions d'habitations Structure familiale solide État parental stable</p> <p><b>RESSOURCES SOCIALES</b></p> <p>Ressources préférées (facilitateur - p.s, p.p.) : - ressources sociales : 1<sup>er</sup>. amis(es), 2<sup>ième</sup>. famille - ressources écologiques : 1<sup>er</sup>. informatique et télévisionneuse</p>	<p><b>CONDITION DE VIE</b></p> <p>Occupation habituelle stable (positif - p.s, p.p.)</p>



Données qualitatives : QOL, Qualité du soutien familial, PPH		
<u>Facteurs personnels</u>	<u>Facteurs environnementaux</u>	<u>La participation sociale</u>
<p>PERCEPTION DE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF &amp; SOCIAL (degré de jouissance et de contrôle sur ce qui est perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Niveaux physique &amp; émotif (positif) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration (p.s.)</li> <li>• Acceptation (p.p.)</li> <li>• Moment nostalgique (p.s.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s.,p.p.)</li> </ul> <p>PERCEPTION DES OBJECTIFS PERSONNELS (degré de jouissance et de contrôle sur ce qui est perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Motivation personnelle (positif)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Objectifs de participation sociale/épanouissement (p.s., p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s, p.p.)</li> </ul> <p>&amp; Futur</p> <p><u>Motivation personnelle (positif) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Objectifs de participation sociale/épanouissement (p.s., p.p.)</li> </ul> <p>Nécessité de soutien publique et social (p.s.)</p>	<p>PERCEPTION DE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, ÉMOTIF &amp; SOCIAL</p> <p><u>Niveau social (facilitateur/obstacle) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation social avec services de réadaptation (p.s)</li> <li>• Prérétraite du travail (p.p.)</li> <li>• Moment nostalgique (p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul> <p>PERCEPTION DE LA QUALITÉ DU SOUTIEN FAMILIAL (degré de jouissance et de contrôle en lien au soutien reçu et perçu important et satisfaisant)</p> <p><u>Niveau social (facilitateur) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien de convenance aux niveaux physique et émotif (p.s., p.p.)</li> <li>• Soutien important &amp; moins essentiel (p.s., p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s, p.p.)</li> </ul>	<p>PERCEPTION DE LA RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE</p> <p><u>Motivation personnelle (positif) :</u></p> <p>a) La survie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonome dans les tâches domestiques (p.p.)</li> <li>• Amélioration dans les tâches quotidiennes (p.s.)</li> </ul> <p>b) L'épanouissement personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonome dans les activités de loisirs et communautaires (p.p.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s., p.p.)</li> </ul> <p><u>Service de réadaptation (facilitateur) :</u></p> <p>b) L'épanouissement personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration de participation sociale (p.s.)</li> <li>• Satisfaisant (p.s.)</li> </ul>



## RÉFÉRENCES

- Boismenu, G. et Noël, A. 1995. « La restructuration de la protection sociale en Amérique du Nord et en Europe ». *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 24, p. 49-85.
- Center for Health Promotion. s.d. "The Quality of Life Model". *Dalla Lana School of Public Health*, University of Toronto. 4 p.  
<http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm> (obtenu le 15 mars 2010).
- Center for Health Promotion. s.d. "The Quality of Life Profile: A Generic Measure of Health and Well-Being". *Dalla Lana School of Public Health*, University of Toronto. 3 p.  
<http://www.utoronto.ca/qol/profile.htm> (obtenu le 15 mars 2010).
- Cimarolli, V. R., Boerner, K. 2005. "Social Support and Well-Being in Adults Who Are Visually Impaired". *Journal of Visual Impairment and Blindness JVIB*, September, Vol. 99, no. 9. 23 p.
- Collins, D., Jordan, K., Collins H. 2007. *An Introduction to Family Social Work*, 2nd ed. Belmont, CA: Thomson Brooks-Cole.
- Cost of Blindness Organization. 2004. What it Means to Canadians. *The Cost of Blindness Health Economic Statement*. Toronto Symposium. September. 10 p.  
<http://www.costofblindness.org/media/health-state.asp> (obtenu le 15 mars 2010).
- Dorvil, H. 2001. « Le handicap : origines et actualité d'un concept ». Dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.) *Problèmes sociaux*. Collection : *Problèmes sociaux et interventions sociales*. Québec : Les Presses de l'université du Québec. Chapitre 8, p. 191-215.

- Dupuis, G., Perrault, J., et al. 1889. "A New Tool to Assessing Quality of Life : The Quality of Life Systemic Inventory". In E. R. Squibb & Sons (Eds.). *Quality of Life and Cardiovascular Care*. 5th ed. New York, N.Y.: Le Jacq Publisher. P. 36-45. ISSN: 0748-6901 (NUM: sn 84006502).
- Emmons, R. A. 1986. "Personal Strivings: An Approach to Personality and Subjective Well-Being". *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 51, no. 5, p. 1058-1068.
- Evans, D. R. 1994, "Enhancing Quality of Life in the Population at Large". In D. M. Romney, R. I. Brown and P. S. Fry (Eds.). *Improving the Quality of Life : Recommendations for People with and without Disabilities*. Boston: Kluwer Academic Publishers. p. 47-88.
- Fougeyrollas, P. 1995. *Le Processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques de développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Québec : CQCIDIH/SCCIDIH. 437 p. ISBN 2-9803811-0-1.
- Holland, T. P., Kilpatrick, A. C. 2003. "An Ecological Systems-Social: Constructionism Approach to Family Practice". In Alice C. Kilpatrick and Thomas P. Holland. *Working with Families : an Integrative Model by Level of Need*, 3rd ed. Boston : Allyn & Bacon, p. 15-23.
- Institut de la Statistique du Québec (ISQ). 2001a. Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Collection *La santé et le bien-être*. Québec : Gouvernement du Québec.  
[http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/enq-qla98\\_pdf.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/enq-qla98_pdf.htm) obtenu le 10 février 2009).
- Institut de la Statistique du Québec (ISQ). 2004. *L'incapacité dans les familles québécoises : compositions et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Collection *La santé et le bien-être*. avril. Québec : Gouvernement du Québec, 201 p. ISBN 2-550-42277-5.  
[http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/incap\\_famille\\_pdf.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/incap_famille_pdf.htm) (obten u le 10 février 2009).

Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB). s.d. *Quelques définitions*. Longueuil : INLB, 3 p.

[http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=22&langue=fr&navid=1&item\\_id=48](http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=22&langue=fr&navid=1&item_id=48) (obtenu le 20 janvier 2010).

Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB). s.d. *La déficience visuelle*. Longueuil : INLB, 2 p.

[http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=836&langue=fr&navid=1&item\\_id=](http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=836&langue=fr&navid=1&item_id=) (obtenu le 20 janvier 2010).

Kilpatrick, A. C. 2003. "Levels of Family Needs". In Alice C. Kilpatrick and Thomas P. Holland. *Working with Families : an Integrative Model by Level of Need*, 3rd ed. Boston : Allyn and Bacon, p. 1-13.

Lawrence Neuman, W. 2001. *Basics of Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Boston: Pearson Education, Inc. 391 p.

Lee, G. K., Berven, N. L. Tansey, T., Tschopp, M. K. and Chronister, J. 2007. "Use of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by Rehabilitation Counsellors". *The Journal of Rehabilitation*. Volume 73, Issue: 3, p. 18+. National Rehabilitation Association, Gale Group.

Mayer, R, et Ouellet, F. 1991. *Méthodologie de recherche pour intervenants sociaux*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur ltée. p. 233-267. ISBN 2-89105-413-X.

McKenny, P.C., Price, S.J. 2005. "Families Coping with Change: A Conceptual Overview". In Patrick C. McKenny and Sharon J. Price. Eds. *Families and Change: Coping with Stressful Events and Transitions*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage publications.

Noël, A. 2008. « La santé pour tous : privatiser davantage ou gérer autrement ? » Québec : Gouvernement du Québec. 14 février, 4 p.

[rqiiac.qc.ca/depot/La%20santé%20pour%20tous\\_DSPQ\\_resume.doc](http://rqiiac.qc.ca/depot/La%20santé%20pour%20tous_DSPQ_resume.doc).

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2006. *Adaptation et réadaptation fonctionnelle*. Québec : Gouvernement du Québec. 1 p.

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/intervention/adaptation.htm#etat> (obtenu le 30 juillet 2009).

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2007. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. (Résumé). 6 décembre. Drummondville : OPHQ, 2 p.

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/DGA-013%20A%20part%20entiere%20Version%20finale.doc> (obtenu le 20 juillet 2009).

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2009. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. 4 juin. Drummondville : OPHQ, 76 p.

[www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere](http://www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere) ISBN version imprimée : 978-2-550-56136-4.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2002. *L'incapacité liée à la vision chez les adultes et les enfants québécois*. Octobre. Vol. 15. Drummondville : OPHQ.

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/statflash/15vision.doc> (obtenu le 15 janvier 2010).

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2007. *Participation sociale des personnes handicapées au Québec : le travail*. Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées, février. Drummondville, OPHQ. p. 3, 28 (111 p.).

[http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/ColPartSociale/8-SCibles\\_Participation\\_sociale-travail-rvis-mt.doc](http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/ColPartSociale/8-SCibles_Participation_sociale-travail-rvis-mt.doc) (obtenu le 17 octobre 2008).

Organisation mondiale de la santé (OMS). 2004. Données mondiales sur la déficience visuelle dans l'année 2002. *Bull. World Health Organisation*. Novembre. Vol. 82, n° 11, p. 1, 4.

Paillé, P. Mucchielli, A. 2008. *L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : Armand Colin Éditeur. 315 p.

Quivy, R., Van Campenhoudt, L. 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dumod. 256 p. ISBN 2-10-050039-2. ISSN 0080-7648.

Raeburn, J. M., Rootman, I. 1996. "Quality of Life and Health Promotion". Dans R. Renwick, I. Brown, and M. Nagler (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. Thousand Oaks, California: Sage Publications. p. 14-25.

Reinhardt, J.P. 2001. "Effects of Positive and Negative Support Received and Provided on Adaptation to Chronic Visual Impairment". *Applied Developmental Science*. Vol. 5, no. 2, p. 76-85.

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). 2007. *Guide de formation sur le Processus de production du handicap (PPH) et l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap*. Québec : RIPPH. ISBN 978-2-922213-36-2.

Rook, K. S. 2001. "Emotional Health and Positive Versus Negative Social Exchanges: A Daily Diary Analysis". *Applied Developmental Science*. Vol. 5, no. 2, p. 86-97.

Saxena, S., Orley, J., (WHOQOL Group). 1997. "Quality of Life Assessment: The World Health Organization Perspective". *Eur Psychiatry*. Paris : Elsevier (Supplement 3). Vol. 12, p. 363-366.

[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6VM1-3W7PVJ5-P8&\\_user=1072191&\\_coverDate=12%2F31%2F1997&\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_orig=search&\\_sort=d&\\_docanchor=&\\_view=c&\\_searchStrId=1248648368&\\_rerunOrigin=google&\\_acct=C000051289&\\_version=1&\\_urlVersion=0](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VM1-3W7PVJ5-P8&_user=1072191&_coverDate=12%2F31%2F1997&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_sort=d&_docanchor=&_view=c&_searchStrId=1248648368&_rerunOrigin=google&_acct=C000051289&_version=1&_urlVersion=0)



& userid=1072191&md5=2c8ca61c4d6cd3338cca796199490ae4 (obtenu le 14 mars 2010).

Silva-Smith, A.L., Theune, T.W., Spaid, P.E. 2007. "Primary Support Persons for Individuals Who Are Visually Impaired: Who They Are and the Support They Provide". *Journal of Visual Impairment & Blindness*. February. Vol. 101, no. 2, 10 p.

Singletary, C, Goodwyn, M.A., Carter, A. P. 2009. "Hope and Social Support in Adults Who Are Legally Blind at a Training Center". *Journal of Visual Impairment & Blindness*. August. Vol. 103, no. 8, 8 p.

Thériault, J-Y. 2003. « L'avenir de la social-démocratie au Québec ». Dans VENNE, Michel (Éd.), *L'annuaire du Québec* 2004, Montréal : Fides, p. 631-640. ISBN 2-7621-2496-4.

Terwee, C.B., Dekker, F.W., Wiersinga, W.M., Prummel, M.F., et P.M.M. Bossuyt, P.M.M. 2003. "Guidelines for Instrument Evaluation". *Quality of Life Research*. Vol. 12, p. 349-362.

Vie autonome Canada, s.d. *Voir au-delà du handicap : un plaidoyer en faveur d'un soutien pour le Mouvement canadien de la vie autonome*. Vie autonome Canada. Ottawa : Independent Living Canada. 13 p.

<http://www.ilcanada.ca/article/va-canada--faveur-drsquoun-soutien-447.asp> (obtenu le 10 février 2010).

World Health Organization (WHOQOL). 1997. *Measuring Quality of Life. Programme on Mental Health*. World Health Organization. 15 p.  
[www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) (obtenu le 8 février 2010).

Ylieff, M., Di Notte, D., Fontaine, O. s.d. *Définition opérationnelle de la qualité de vie : note de synthèse et proposition d'un instrument*. Liège/Leuven : Qualidem. 9 p.

[www2.ulg.ac.be/.../qualidem/.../Def.Opera.%20QoL%20derniere%20version.doc](http://www2.ulg.ac.be/.../qualidem/.../Def.Opera.%20QoL%20derniere%20version.doc) (obtenue le 15 mars 2010)